

**Universidade Nova de Lisboa**  
**Faculdade de Ciências Médicas**



**As Necessidades e Redes de Apoio de Famílias de Pessoas com  
Perturbação do Espectro do Autismo**

Ana Filipa da Silva Pimenta Lopes

*Dissertação de Mestrado*

*Mestrado Internacional em Políticas e Serviços de Saúde Mental*

Orientadora: Prof. Doutora Júlia Serpa Pimentel

Coorientadora: Prof. Doutora Graça Cardoso

**2015**

# **As Necessidades e Redes de Apoio de Famílias de Pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo**

Dissertação apresentada à Faculdade de  
Ciências Médicas da Universidade Nova  
de Lisboa para obtenção do título de Mestre.  
*Programa International Masters in Mental  
Health Policies and Services*

Orientadores: Prof. Doutora Júlia Serpa  
Pimentel e Prof. Doutora Graça Cardoso

**Lisboa  
2015**

## DEDICATÓRIA

*Dedico este trabalho à minha família e a todas as famílias especiais  
que lutam todos os dias das suas vidas por um lugar melhor para os seus filhos.*

## AGRADECIMENTOS

Tenho aprendido que as pessoas são sempre o mais importante. As relações que vamos estabelecendo no percurso das nossas vidas ajudam-nos a crescer, de uma forma ou de outra. Neste percurso que iniciei foram vários os momentos de angústia sentidos, no entanto, os obstáculos foram sendo superados até chegar aqui, devido a todos os que me ajudaram e me quiseram bem. E porque é tão raro podermos agradecer desta forma a quem nos faz bem, aqui fica o meu obrigado!

À minha família, meu porto de abrigo:

Ao meu filho Rodrigo, cujo sorriso me deu forças sempre que era difícil encontrar uma resposta. Cuja atenção foi diminuída em prol de conseguir um futuro melhor para nós.

Ao meu marido Pedro, pela paciência, amor e carinho que demonstrou, e demonstra, todos os dias da nossa vida.

À minha mãe, pelo exemplo de pessoa que é e pelo que tem sido para mim.

Ao meu pai, que apesar das advertências da vida me ensinou a lutar pelo que queria e a não desistir, ainda bem que assim foi!

Ao meu irmão, sempre comigo.

E à minha avó, de quem guardo muita saudade.

À Prof. Doutora Júlia Serpa Pimentel, agradeço a oportunidade que me deu e a disponibilidade que mostrou ao ser minha orientadora. Agradeço também a pronta explicação, a partilha de conhecimento e a atenção e a paciência que demonstrou comigo, sem isso esta tese não teria sido possível.

À Prof. Doutora Graça Cardoso agradeço o carinho, a atenção que manifestou comigo e a disponibilidade em encontrar soluções. Assim, também agradeço à Faculdade de Ciências Médicas e aos professores que compõem o Mestrado Internacional em Políticas e Serviços de Saúde Mental, pelo estímulo ao pensamento e pela transmissão de tanto conhecimento vivo e vivido, em especial ao Prof. Doutor José Miguel Caldas de Almeida.

À Prof. Doutora Sofia de Azeredo Lopes, o apoio incansável, a resposta pronta e a viagem ao mundo da estatística.

À Doutora Sandra Dias, toda a atenção e o auxílio dado nas dúvidas que iam surgindo.

A todos os que participaram no projecto “Oficina de Pais”, técnicos e famílias, sem a Vossa participação e empenho o projecto não se realizava.

À Associação “Pais em Rede” por acreditar nas pessoas e fazer acreditar. Obrigada também, por confiarem em mim. Agradeço também, à Maria João Santos, das “Oficinas de Pais” pelo apoio na logística e orientação técnica durante o meu trabalho com os GAE que realizei.

Aos meus amigos mais próximos que me deram palavras de encorajamento e em especial à amiga Susana Lalanda, que me mostrou o caminho da “Pais Em Rede”.

À Dra. Mónica Coelho, pelas palavras motivadoras acerca do meu profissionalismo e por acreditar.

À CERCIMA e à Intervenção Precoce (Eli Montijo/Alcochete), o apoio na concretização do GAE Alcochete.

À Professora Carla Pinheiro do Ensino Especial do Agrupamento de Escolas de Samora Correia pelo apoio na concretização do GAE Samora Correia.

Aos meus meninos “especiais” que enchem o meu coração de alegria e foram eles o “motor” de arranque para a realização desta investigação.

Mas acima de tudo, aos meus pais “especiais” que lutam, questionando e desafiando toda uma sociedade, em prol de uma efectiva e eficaz inclusão dos seus filhos.

**UM MUITO OBRIGADO A TODOS!**

## RESUMO

PIMENTA, F. *As Necessidades e Redes de Apoio de Famílias de Pessoas com Autismo*. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, 2015.

O objectivo do presente estudo consistiu em avaliar as necessidades de apoio de 63 pais com filhos (crianças, jovens ou adultos) com Perturbação do Espectro Autista (PEA), no que diz respeito a: (1) necessidades de apoio identificadas pelos pais, (2) redes de suporte destes pais e (3) relação entre necessidades de apoio e características dos pais e filhos. Todos os pais tinham participado no 1º nível do projecto nacional intitulado “Oficinas de Pais/Bolsas de Pais” – o Grupo de Apoio Emocional (GAE). No sentido de verificar se ocorreram mudanças nas suas necessidades de apoio, avaliou-se o antes (momento I) e o depois do GAE (momento II).

Utilizou-se a *Escala de Funções de Apoio Social* (Dunst, Trivette, & Deal, 1988) para avaliar as necessidades de apoio e a *Escala de Apoio Social* (Dunst, Trivette, & Deal, 1988) para avaliar as redes de apoio social. Os resultados demonstram que os pais de pessoas com PEA apresentam (tanto antes como após a frequência nas oficinas do GAE) sobretudo necessidades de apoio de carácter emocional e profissional, e menos necessidades de carácter prático. Para suprir as necessidades de apoio, antes e após o GAE, estes pais recorreram, numa primeira opção, ao cônjuge, aos profissionais e posteriormente aos amigos. Os vizinhos constituíram a rede de apoio social a quem menos recorreram. Apesar de algumas diferenças observadas entre o momento I e momento II, estas não foram estatisticamente significativas nem para as necessidades de apoio, nem para as redes de apoio social.

*Palavras-Chave:* Perturbação do Espectro Autista, Família, Necessidades de Apoio, Suporte Social.

## ABSTRACT

PIMENTA, F. *Needs and Social Support Needs of Families with Autism Spectrum Disorder members*. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, 2015.

The study aimed to evaluate the support needs of 63 parents of children, adolescents and adults with Autistic Spectrum Disorder (ASD), concerning three aspects: (1) support needs that parents identified as major target, (2) social support network of these parents, and (3) the relationship between support needs and parent and children characteristics. All parents had participated in the first level of the national project “Oficinas de Pais/Bolsas de Pais” - the Emotional Support Group (ESG). In order to verify if any changes occurred in the needs of support, evaluation was carried before (moment I) and after (moment II) the ESG.

In this context, parents filled the *Supports Function Scale* (Dunst, Trivette, & Deal, 1988), which evaluated their different needs of support, and also the *Social Supports Scale* (Dunst, Trivette & Deal, 1988) which in turn evaluated their social support network. The results showed that parents of children with ASD, both before and after the ESG, revealed emotional and professional needs and, in a less extent, also practical needs. To address the referred needs (before and after the ESG) these parents seek in the first place the support of their spouse, then that of professionals and, later on, that of friends. Neighbours are the support that parents least address. Despite some observed differences in support needs and social support networks between the two moments, these were, however, not statistically significant.

*Keywords:* Autism Spectrum Disorder, Family, Needs, Social Support.

## RÉSUMÉ

PIMENTA, F. *Besoins et Soutien Social de Parents d'Enfants avec Trouble du Spectre l'Autisme*. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, 2015.

Le but principal de cette étude est de connaître les besoins et le soutien social de 63 parents d'enfants (enfants, adolescents ou adultes) avec trouble du spectre de l'autisme (TSA), à savoir (1) besoins de soutien identifiés par les parents; (2) leurs réseaux de soutien social et, (3) la relation entre les besoins de soutien et les caractéristiques des parents et des enfants. Tous les parents avaient participé au 1<sup>er</sup> niveau du projet national "Oficinas de Pais/Bolsas de Pais" au groupe de soutien émotionnel (GSE). Ils ont été évalués avant (moment I) et après (moment II) le GSE, afin de voir s'il y avait des altérations dans leurs besoins et réseaux de support.

Nous avons utilisé "*Escala de Funções de Apoio Social*" (Dunst, Trivette, & Deal, 1988) qui mesure les différents besoins de soutien de ces parents et "*Escala de Apoio Social*" (Dunst, Trivette, & Deal, 1988), afin d'évaluer leurs réseaux de soutien social. Les résultats montrent que les parents d'enfants ayant TSA, avant et après le GSE, ont surtout des besoins émotionnels et pratiques et, avec moins de fréquence, des besoins seulement pratiques. Pour répondre aux besoins de soutien, avant et après le GSE, ces parents choisissent, d'abord le conjoint, puis les professionnels et, plus tard, les amis. Malgré quelques différences observées entre le moment I et II, elles ne sont pas statistiquement significatives, ni pour les besoins ni pour les réseaux de soutien social des parents.

*Mots-clés* : Trouble du Spectre de L'Autisme, Famille, Besoins de Soutien, Réseaux de Soutien Social



# ÍNDICE

INTRODUÇÃO .....	1
------------------	---

## SECÇÃO A – REVISÃO DE LITERATURA

### CAPITULO I

#### 1. Perturbação do Espectro do Autismo (PEA)

1.1 Evolução do Conceito: Do Autismo ao Espectro Autista .....	6
1.2 Critérios de Classificação e Diagnóstico Diferencial .....	7
1.3 Características da Perturbação do Espectro do Autismo .....	10
1.4 Etiologia das PEA .....	13
1.5 Epidemiologia das PEA .....	14

### CAPITULO II

#### 2. Família

2.1 Conceito de Família - Visão Sistémica .....	18
2.1.1 Teoria Ecológica e Biecológica do Desenvolvimento .....	19
2.1.2 Modelo dos Sistemas Sociais .....	20
2.1.2.1 A Teoria do Suporte Social .....	21

### CAPITULO III

#### 3. Famílias e PEA

3.1 Impacto nas Famílias de Pessoas com PEA.....	24
3.2 As Necessidades das Famílias de Pessoas com PEA .....	27
3.3 Redes de Apoio Social nas Famílias de Pessoas com PEA .....	28

## SECÇÃO B: ESTUDO EMPIRICO

### CAPITULO IV

1. Contextualização do Estudo .....	35
-------------------------------------	----

1.1 Projecto “Oficina de Pais” .....	35
1.1.1 GAE (Grupo de Apoio Emocional).....	37
2. Objectivos e Questões de Investigação.....	42
2.1 Objectivo Geral .....	42
2.2 Objectivos Específicos .....	42
3. Método .....	44
3.1 Participantes .....	44
3.2 Instrumentos .....	44
3.3 Procedimentos.....	46
3.4 Análise Estatística .....	47

## CAPITULO V

### V. Apresentação dos Resultados

1. Questionário de Caracterização (QC).....	50
1.1 Caracterização dos pais.....	50
1.2 Caracterização dos filhos.....	52
2. Questionário de Caracterização das Necessidades de Apoio (Q1).....	58
2.1 Necessidades de Apoio no Momento I.....	58
2.2 Necessidades de Apoio no Momento II .....	60
2.3 Necessidades de Apoio no Momento I e Momento II .....	62
3. Questionário de Caracterização das Redes de Apoio (Q2).....	67
3.1 Redes de Apoio no Momento I.....	68
3.2 Redes de Apoio no Momento II.....	69
3.3 Redes de Apoio no Momento I e no Momento II.....	71
4. Necessidades de Apoio em Função das Características dos Pais.....	74
4.1 Idade.....	74
4.2 Habilitações Literárias.....	77
4.3 Modelo Familiar.....	79

5. Necessidades de Apoio em Função das Características dos Filhos.....	82
5.1 Idade.....	82
5.2 Posição na Fratria.....	87
CAPITULO VI	
VI. Discussão de Resultados.....	90
VII. Considerações Finais.....	101
VIII. Referências Bibliográficas.....	104
IX. ANEXOS.....	111
Anexo 1 – Questionário de Caracterização Sócio Demográfico.....	112
Anexo 2 – Questionário de Caracterização das Necessidades de Apoio das Famílias.....	113
Anexo 3- Questionário de Caracterização das Redes de Apoio das Famílias.....	114

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1</b> - Características demográficas dos participantes (pais). Frequências absolutas (n) e frequências relativas (%).....	51
<b>Tabela 2</b> - Características demográficas dos filhos com PEA. Frequências absolutas (n) e frequências relativas (%).....	53
<b>Tabela 3</b> - Síntese das principais características dos filhos com PEA, por faixas etárias.....	55
<b>Tabela 4</b> – Distribuição de frequências relativas das necessidades de apoio expressas em Q1 no momento I.....	59
<b>Tabela 5</b> – Distribuição de frequências relativas das necessidades de apoio expressas em Q1 no momento II.....	61
<b>Tabela 6</b> – Valores $p$ obtidos pelo teste da Homogeneidade Marginal, referentes às opções de resposta entre os Momentos I e II para as Necessidades de A a O (Q1).....	63
<b>Tabela 7</b> – Diferenças das frequências relativas de cada opção de resposta obtidas para as Necessidades de Apoio entre o Momento II e o Momento I (pp, pontos percentuais).....	64
<b>Tabela 8</b> - Frequências relativas das escolhas das Redes de Apoio no Momento I.....	69
<b>Tabela 9</b> – Frequências relativas das escolhas das Redes de Apoio no Momento II.....	71
<b>Tabela 10</b> – Diferenças entre as frequências relativas obtidas no Momento II e no Momento I para as diversas Redes de Apoio.....	73
<b>Tabela 11</b> – Valores $p$ obtidos através de testes de Kruskal-Wallis para as Necessidades de Apoio em função da variável Idade (dos pais).....	75
<b>Tabela 12</b> - Valores $p$ obtidos através de testes de Qui-Quadrado/Exacto de Fisher para as Necessidades de Apoio em função da variável Habilitações literárias .....	78
<b>Tabela 13</b> - Valores $p$ obtidos através de testes Exactos de Fisher para as Necessidades de Apoio em função da variável Modelo Familiar.....	79
<b>Tabela 14</b> - Frequências absolutas e relativas entre o Modelo Familiar e a Necessidade A ( <i>“Alguém que o/a ajude a tomar conta do(s) seu(s) filho(s)”</i> ).....	80
<b>Tabela 15</b> - Frequências absolutas e relativas entre o Modelo Familiar e a Necessidade M ( <i>“Alguém que o/a possa informar sobre serviços para o/a seu filho/a ou para outros familiares”</i> ).....	81

<b>Tabela 16</b> - Frequências absolutas e relativas entre o Modelo Familiar e a Necessidade O ( <i>“Alguém que cuide do(s) seu(s) filho(s) para que possa dispor de mais tempo para si próprio/a”</i> ).....	81
<b>Tabela 17</b> – Valores $p$ obtidos através do teste de Kruskal-Wallis para Idade dos Filhos por Necessidades de Apoio.....	83
<b>Tabela 18</b> – Valores de $p$ obtidos através de testes Exactos de Fisher para as Necessidades de Apoio em função da variável Posição na Fratria (1ºfilho vs não 1ºfilho).....	88

## LISTA DE GRÁFICOS

<b>Gráfico 1</b> – Percentagens das 4 opções de resposta por Necessidades de Apoio no Momento I e no Momento II.....	64
<b>Gráfico 2</b> - Diagramas de caixas-de-bigodes da Idade dos Pais (em anos) por resposta da Necessidade D (“ <i>Alguém em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que o/a preocupam</i> ”).....	76
<b>Gráfico 3</b> – Diagramas de caixas-de-bigodes da Idade dos Pais (em anos) por resposta da Necessidade O (“ <i>Alguém que cuide dos seus filhos para que possa dispor de mais tempo para si próprio</i> ”).....	77
<b>Gráfico 4</b> - Diagramas de caixas-de-bigodes da Idade dos Filhos (em anos) por resposta à Necessidade D.....	84
<b>Gráfico 5</b> – Diagramas de caixas-de-bigodes da Idade dos Filhos (em anos) por resposta à Necessidade E “ <i>alguém com quem possa conviver ou distrair-se</i> ”.....	85
<b>Gráfico 6</b> – Diagramas de caixas-de-bigodes da Idade dos Filhos (em anos) por resposta à Necessidade O “ <i>alguém que cuide do seu filho para que possa dispor de mais tempo para si próprio</i> ”.....	86

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1</b> – Critérios de Diagnóstico (Adaptado do DSM-V).....	8
<b>Quadro 2</b> – Objectivos do GAE.....	38

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

PEA – Perturbações do Espectro do Autismo

GAE – Grupo Apoio Emocional

ASD – Autism Spectrum Disorder

ESG – Emotional Support Group

TSA – Trouble du Spectre de l'autisme

GSE - Groupe de Soutien Emotionnel

APA – American Psychological Association

OMS/WHO – Organização Mundial de Saúde/World Health Organization

DSM – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

CID – Classificação Internacional de Doenças

PeR- Pais-em-Rede

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

ONGPD – Organização Não Governamental para a Deficiência



## INTRODUÇÃO

A família, rede complexa de relações e emoções (Relvas, 1996), é o grupo social primário por excelência e desempenha funções determinantes na formação e desenvolvimento do indivíduo, tanto ao nível afectivo como cognitivo e psicológico. Revela-se um microssistema cuja organização se encontra sujeita a mudanças e transformações durante o seu ciclo de vida. A família torna-se um suporte de extrema importância para o indivíduo no sentido de o conduzir a uma aprendizagem de interacção com a sociedade, desde a infância até à idade adulta. Nela ocorrem importantes interacções, *processos proximais*, recíprocos, duradouros e contextuais, que constituem o mecanismo primário do desenvolvimento humano (Bronfenbrenner, 2005).

O ciclo da família altera-se forçosamente, quando nasce uma criança com algum tipo de incapacidade. Um diagnóstico de Autismo (termo ainda muito utilizado para nos referirmos a um grupo de perturbações) pode ser considerado como uma perda para a família. O processo de “luto” associado ao nascimento de um filho com incapacidade não é fácil, os pais deparam-se com a “morte do filho idealizado” e ao mesmo tempo com a tentativa de aceitação do filho “imperfeito”. Mesmo que eles tenham a profunda capacidade de amar a criança, as suas vidas encontram-se repentinamente e drasticamente alteradas (Hooyman & Kramer, 2006).

No entanto, sabemos que nem todas as deficiências e/ou incapacidades são sentidas pelos pais da mesma maneira. Segundo Marques (2000), os pais de crianças com Autismo lidam com preocupações muito específicas. Estes pais deparam-se com desafios únicos e constantes, relacionados com o comportamento da criança, com o “possível” futuro da criança e da família e com problemas financeiros, entre outros. A perda dos seus trabalhos e o cuidado a longo-prazo de adultos com Autismo são as duas áreas com custos mais elevados no que diz respeito à educação e desenvolvimento de uma criança com Autismo (Ganz, 2007).

O conceito de Autismo tem vindo a sofrer diversas alterações, actualmente a literatura refere-se com frequência a Perturbação do Espectro do Autismo (PEA). A PEA caracteriza-se por um défice grave e global em variadas áreas do desenvolvimento, nomeadamente atingindo as competências sociais, as competências de comunicação e contando com a presença de comportamentos e interesses restritos e estereotipados.

Estas características podem levar a um isolamento contínuo da criança e da sua família, ficando as mesmas expostas a *stress* crónico, sem expectativas de alívio a curto ou médio prazo (Ozonoff & Rogers, 2003).

A evidência sugere que quando os pais de crianças com PEA detectam um aumento da sua rede de suporte social, eles experienciam um aumento da capacidade de *coping* e diminuição do *stress* parental (Gray, 2002). As famílias precisam de um sistema de apoio social para os ajudar a enfrentar e adaptar os desafios de cuidar de crianças com autismo (Hall, 2012).

Para os pais de crianças com PEA as necessidades de apoio são uma realidade inegável (Siegel, 2008) e quando estas não se encontram satisfeitas acabam por modelar o comportamento, conduzindo a um isolamento e consecutivamente a um escasso suporte social.

O diagnóstico de PEA parece desencadear uma panóplia de problemas, não apenas para as próprias crianças, mas também para os elementos do seu sistema familiar. De facto, é a família que se torna a unidade mais directamente afectada pela presença de uma criança com PEA (Brown, 2011). É por isso importante estudar a família da pessoa com PEA.

Segundo Hall (2012), os pais referem, com elevada frequência, a necessidade de oportunidades para interagir com outros pais ou outros cuidadores para suporte e compreensão. A organização de grupos de pais dão uma resposta clara a esta necessidade (Brandão & Craveirinha, 2010).

Sendo os pais das pessoas com PEA os principais cuidadores das mesmas, é expressamente necessário atender às suas necessidades e às suas capacidades de mobilização nas redes de apoio social (formais ou informais). Assim, assente num modelo interventivo centrado na família, Dunst (2000) defende a capacitação de pais, a formação para a aquisição de competências cognitivas, emocionais e técnicas, referindo-se ao *empoderamento* dos pais, ou seja, serem os pais os decisores de forma informada e responsável pelas medidas e escolhas interventivas para o filho/a.

É neste contexto que surge o projecto de apoio à família: “Oficinas de Pais/Bolsas de Pais” desenvolvido pela Associação Pais em Rede que, assente nesta filosofia de capacitação e fortalecimento de pais (famílias), tem com objectivo formar grupos de pais e criar uma vasta rede de suporte informal para pais de crianças com deficiência e/ou incapacidade.

Segundo Pimentel (2005), pôr em prática uma intervenção centrada na família está longe de ser um processo fácil e rápido pois trata-se de uma actividade extremamente exigente. Muitos projectos que afirmam implementar esta intervenção, acabam por não

satisfazer os seus requisitos. Para além disso, os projectos dirigidos essencialmente à capacitação de pais de pessoas com deficiência são ainda recentes a nível mundial e, em Portugal, existem poucas experiências consolidadas (Dias, 2014). O mesmo acontece com essa intervenção no âmbito da PEA. Tendo em conta esta vertente pioneira, torna-se importante avaliar os seus resultados e o seu impacto.

O trabalho apresentado divide-se em duas secções: A primeira secção (Secção A) consiste no enquadramento teórico onde se apresenta a literatura relevante (nacional e internacional) sobre a área em estudo e que permite contextualizar o problema bem como sustentar as nossas hipóteses teóricas.

A revisão da literatura encontra-se dividida em três capítulos:

Capítulo I – Revisão sobre os conceitos básicos relativos à PEA: história, definição, suas características, critérios de classificação e diagnóstico, etiologia e epidemiologia;

Capítulo II – Relativo à Família: conceito de família (visão sistémica), teorias e modelos acerca da família;

Capítulo III – Família e PEA: impacto da PEA na família, necessidades de apoio e redes de apoio social destas famílias.

A segunda secção desta investigação (Secção B) considera a componente empírica, dividindo-se em três capítulos:

Capítulo IV – Onde podemos encontrar a descrição da contextualização do estudo e toda a metodologia de investigação: definição do problema, dos objectivos, das hipóteses, do método, selecção da amostra e descrição dos instrumentos de recolha de dados;

Capítulo V – Diz respeito à apresentação e análise estatística dos dados, constituindo análises descritivas e inferenciais;

Capítulo VI – Discussão dos resultados apresentados recorrendo ao suporte bibliográfico.

Finalizamos o estudo com as principais considerações finais e sugestões para novas investigações.

## **Secção A: Revisão da Literatura**

---

## Capítulo I

*Enquanto sorris  
Espelhando no meu olhar  
O teu olhar de conforto  
Com asas de borboleta  
Sorrindo  
Voarás a bom porto”*

( GAE Alcochete, Excerto de poema realizado por uma mãe -Manuela C.)

# 1. Perturbação do Espectro do Autismo

## 1.1-Evolução do Conceito:

### Do Autismo ao Espectro Autista

Em 1911, o psiquiatra suíço Eugene Bleuler introduz pela primeira vez o conceito “Autismo” na literatura psiquiátrica para designar a perda de contacto com a realidade, que se traduzia numa grande dificuldade ou impossibilidade de comunicação com o Outro. À data, o seu objectivo seria descrever um dos sintomas primários da esquizofrenia, o indivíduo esquizofrénico tende a recolher-se no seu mundo interno assumindo um carácter patológico e a esse quadro sintomático chamou autismo (Beaulne, 2012).

No entanto, foi em 1943, que Leo Kanner e Hans Asperger descreveram, quase simultaneamente, estados de Autismo na infância. A forma clínica descrita por Kanner foi considerada uma entidade nosológica à parte, sendo que posteriormente ele incluiu-a no capítulo das Psicoses. A noção de autismo infantil foi descrita por Kanner, no seu trabalho “*Autistic Disturbance of Affective Contact*” para descrever onze crianças que apresentavam um conjunto de comportamentos muito peculiares. Para Kanner (1943), o “autismo na primeira infância” tinha várias características que o definiam, incluindo: um profundo distanciamento autista, um desejo obsessivo de manter a rotina, uma boa capacidade de memorização, uma expressão inteligente e pensativa, mutismo ou linguagem sem verdadeira intenção de comunicação, uma sensibilidade excessiva aos estímulos e uma relação engenhosa com os objectos. No início da sua investigação, a síndrome era vista como “distúrbio autístico de contacto afectivo” (Kanner, 1943) tendo posteriormente ocorrido uma mudança de terminologia para “autismo infantil precoce” (Wing, 1997).

Em 1944, em Viena, o pediatra Hans Asperger publicou um estudo onde descreveu casos de crianças com algumas características semelhantes ao autismo em relação às dificuldades de comunicação social, mas com uma inteligência dita normal. Apresentavam características peculiares, nomeadamente: a falta de empatia, pouca habilidade para fazer amigos, linguagem repetitiva, pobre comunicação não-verbal, interesse excessivo por determinados temas específicos, torpeza e descoordenação motora (Pallarès & Pérez, 2012; Attwood, 2010). O

trabalho foi publicado apenas em alemão (Asperger, 1944) e diferentemente de Kanner, a sua publicação foi pouca reconhecida na comunidade científica, sendo que ambos desconheciam o trabalho um do outro, e surpreendentemente ambos coincidiram na escolha do nome central que utilizaram para designar a perturbação: autismo (Pallarès & Pérez, 2012; Attwood, 2010).

Apesar das semelhanças apresentadas: “*interacção social pobre, falhas de comunicação e interesses especiais*”, Kanner apresentou uma forma mais grave de autismo enquanto Asperger apresentou crianças com maiores capacidades (Attwood, 2010, p.25).

Wing (1997; 1993) refere que, numa fase inicial, algumas crianças apresentavam características do autismo clássico, mas desenvolviam competências *à posteriori* ao nível da fluência do discurso e da socialização. Estes avanços situariam portanto, estas crianças fora do diagnóstico clássico de autismo de Kanner e permitiriam a Wing introduzir o conceito de “espectro” (Wing, 1997; Attwood, 2010). Segundo a autora (Wing, 1997), desta forma o espectro inclui, ainda que mais vasto, as síndromes de Kanner e de Asperger.

Lorna Wing foi assim a primeira pessoa a utilizar o termo “Síndrome de Asperger” para descrever um grupo de crianças e adultos com características semelhantes às descritas por Asperger em 1943. A Tríade de Incapacidades ou mais conhecida por Tríade de Wing estrutura o autismo em torno de três défices específicos nas seguintes áreas: linguagem e comunicação, competências sociais e flexibilidade do pensamento ou da imaginação e encontra-se presente nos actuais critérios de classificação e diagnóstico (Wing, 1997; Attwood, 2010; Siegel, 2008).

## 1.2-Critérios de Classificação e Diagnóstico Diferencial

O diagnóstico de PEA é realizado através da avaliação directa do comportamento do sujeito, tendo em conta determinados critérios clínicos apresentados nos sistemas de classificação e também pelo uso de escalas que permitem uma maior precisão na realização do diagnóstico. Os sistemas mais utilizados na classificação e diagnóstico de doenças mentais são: o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM), e o CID (Classificação Internacional de Doenças).

Apesar da DSM e da CID diferirem quanto aos conceitos e à organização, os autores Beaulne (2012) e Gensler (2012) referem que tanto a DSM-IV-TR como a CID-10 concordam relativamente à existência de um espectro, e referem-se ao autismo como

Perturbação Global do Desenvolvimento (PGD). Ambas as classificações se baseiam na “Tríade de Incapacidades” já referida no capítulo 1.1. Assim sendo CID-10 (OMS, 1993) e DSM-IV-TR (APA, 2000) contemplam as dificuldades manifestadas em três áreas: Interação, comunicação e comportamento.

Na actual DSM-V (APA, 2013), a APA modificou a terminologia alterando a categoria diagnóstica para PEA (Grant & Nozyce, 2013; APA, 2013). Deixam de existir diferentes categorias de diagnóstico, existindo apenas uma variação de perturbações, cujo especificador é o grau de gravidade (Gensler, 2012). A sua nova proposta também consistiu em reduzir os critérios de diagnóstico em dois (Quadro1):

- Défices de Comunicação e Interação social;
- Padrões de Comportamento, actividades ou interesses, restritos e repetitivos.

Segundo a Dar Resposta (2014), esta alteração surge porque é difícil separar os défices de comunicação dos défices sociais, dado que a comunicação é frequentemente utilizada para fins sociais e os défices de comunicação podem afectar a componente social e seu desempenho. Para Gensler (2012, p.92), apesar do surgimento de alguns outros problemas, não podemos deixar de verificar que o DSM-V veio resolver algumas questões conceptuais com o diagnóstico, *“by doing away with the ambiguities of the Asperger’s disorder label; by distinguishing social communication disorder as separate diagnosis and by including sensory processing disorders within the autism diagnosis”*.

## QUADRO 1

### Critérios de Diagnóstico (Adaptado do DSM-V)

- 
- A. Défices persistentes na comunicação social e na interação social transversais a múltiplos contextos, manifestados pelos seguintes, actualmente ou no passado (os exemplos são ilustrativos, não exaustivos; ver texto):
1. Défices na reciprocidade social-emocional, variando, por exemplo, de uma aproximação social anormal e fracasso na conversação normal; a uma partilha reduzida de interesses, emoções ou afecto; o fracasso em iniciar ou responder a interações sociais.
  2. Défice nos comportamentos comunicativos não verbais usados para a interação social, variando, por exemplo, de uma comunicação verbal e não verbal pobremente integrada, a anomalias no contacto ocular e linguagem corporal ou défices na compreensão e uso de gestos, a uma total falta de expressões faciais e comunicação não verbal.



3. Défices em desenvolver, manter e compreender relacionamentos, variando, por exemplo, de dificuldades em ajustar o comportamento de forma a adequar-se aos vários contextos sociais; a dificuldade em partilhar jogos imaginativos ou fazer amigos; a ausência de interesse nos pares.

*Especificar a gravidade actual:*

**A gravidade é baseada nos défices da comunicação social e nos padrões de comportamento restritos e repetitivos** (ver Quadro 1).

- B. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou actividades, manifestados por pelo menos 2 dos seguintes, actualmente ou no passado (os exemplos são ilustrativos, não exaustivos; ver texto):

1. Movimentos motores, uso de objectos ou fala estereotipados ou repetitivos (por exemplo, estereotipias motoras simples, alinhar brinquedos ou sacudir objectos, ecolália, frases idiossincráticas).
2. Insistência na monotonia, aderência inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal (por exemplo, angústia extrema com pequenas mudanças, dificuldades com transições, padrões de pensamento rígidos, rituais de cumprimento, necessidade de fazer o mesmo percurso ou comer a mesma comida todos os dias).
3. Interesses altamente restritos e fixos, que são anormais na intensidade ou foco (por exemplo, ligação forte ou preocupação com objectos incomuns, interesses excessivamente circunscritos ou perseverantes).
4. Hiper ou hiporreactividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspectos sensoriais do ambiente (por exemplo, indiferença aparente à dor/temperatura, respostas adversas a sons ou texturas específicas, tocar ou cheirar objectos excessivamente, fascinação visual com luzes ou movimento).

*Especificar a gravidade actual:*

**A gravidade é baseada nos défices da comunicação social e nos padrões de comportamento restritos e repetitivos** (ver Quadro 1).

- C. Os sintomas têm de estar presentes no início do período de desenvolvimento (mas podem não se tornar totalmente manifestos até as exigências sociais excederem as capacidades limitadas ou podem ser mascaradas mais tarde na vida por estratégias aprendidas).
- D. Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, ocupacional ou noutras áreas importantes do funcionamento actual.
- E. Estas perturbações não são mais bem explicadas por incapacidade intelectual (perturbação do desenvolvimento intelectual) ou atraso global do desenvolvimento. A incapacidade intelectual e a perturbação do espectro do autismo co-ocorrem muitas vezes; para efectuar diagnósticos comórbidos de perturbação do espectro do autismo e incapacidade intelectual, a comunicação social deve estar abaixo do esperado para o nível geral de desenvolvimento.

### 1.3- Características da Perturbação do Espectro do Autismo

Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é o termo utilizado para descrever um conjunto de sintomas e características evolutivas, que engloba uma variedade de expressões clínicas com vários níveis de gravidade.

De acordo com Lord e Bishop (2010), as manifestações desta perturbação variam muito em função do nível de desenvolvimento e da idade cronológica e resultam de disfunções multifactoriais no desenvolvimento do sistema nervoso central.

Geralmente são os pais os primeiros a levantar a hipótese de que algo não está bem com a criança. Hoje sabe-se que a perturbação surge antes de a criança completar os três anos de idade e que pode ser diagnosticado antes desta idade (APA, 2010; Siegel, 2008).

Segundo Zanon, Backes e Bosa (2014), existem alguns sinais na criança que mesmo sendo meros indicadores, a que pais e profissionais podem e devem estar atentos, nomeadamente: ausência de atenção partilhada, falta de desejo ou necessidade de estar perto do outro, isolar-se dos outros, não responder ao nome, não sorrir em resposta a uma interacção por parte do outro, não apontar, falta de intenção comunicativa (só comunica após solicitação), não reagir a sons, etc.

A PEA mantém-se ao longo de toda a vida, não havendo ainda uma cura para a mesma (Frith, 2003). No entanto, como refere Frith (2003), podem existir melhorias e progressos se a criança for precocemente apoiada e sujeita a terapias adequadas à sua situação. Conforme menciona a autora, os sintomas associados ao Autismo e a sua gravidade podem variar em cada criança e em cada uma das áreas afectadas (comunicação social e comportamentos restritivos e repetitivos). A tríade das incapacidades de Wing surge como a forma de caracterizar os comportamentos de indivíduos no espectro do autismo. Wing e Gold realizaram em 1979 um estudo epidemiológico que lhes permitiu perceber que as crianças com diagnóstico de autismo apresentavam uma tríade de perturbações muito específicas (como já foi referido no sub-capítulo 1.2) (Attwood, 2010; Beaulne, 2012). A referida tríade é constituída por:

a) *Défices na interacção social*: Observa-se uma redução bastante acentuada no prazer social e nas manifestações não-verbais de interesse em estar com outra pessoa (e.g., estabelecimento de contacto visual, sorriso e comportamento afectuoso).

b) *Défices na comunicação social*: Diminuição na capacidade de comunicar verbal e não-verbalmente com outra pessoa, partilhar ideias e interesses, ou negociar de forma

amigável. Adicionalmente, as pessoas com PEA têm frequentemente dificuldade em entender o que lhes é dito, tendendo a fazer interpretações literais.

*c) Défices na imaginação social:* Redução da capacidade de “pensar sobre” ou prever consequências dos seus próprios actos para si mesmo ou para os outros.

Para preencher o diagnóstico de PEA, a criança terá de apresentar os três défices na área da “comunicação social” e pelo menos dois na área “comportamentos, actividades ou interesses, restritos e repetitivos” (APA, 2013).

### ***1.3.1 Comunicação (e Interação) social***

De acordo com Durand (2014), quando se mencionam as dificuldades com a comunicação social (e interação social) está-se, na realidade, a fazer referência a problemas com “reciprocidade social”, “comunicação não-verbal” e problemas no “iniciar e manter relações sociais” – estes três aspectos, segundo o autor, têm que estar presentes para o diagnóstico de PEA. Os problemas referentes à “reciprocidade social” traduzem-se, num indivíduo com PEA, em dificuldades em estabelecer, com sucesso, conversações e partilhas de interesses.

De acordo com Frith (2003), nas crianças com PEA observa-se uma redução bastante acentuada no prazer social e nas manifestações não-verbais de interesse em estar com outra pessoa (e.g., estabelecimento de contacto visual, sorriso e comportamento afectuoso). As dificuldades na interação social podem manifestar-se como isolamento ou comportamento social impróprio; contacto visual pobre; dificuldade na participação em actividades em grupo; indiferença afectiva ou demonstrações inapropriadas de afecto; falta de empatia social ou emocional (Frith, 2003).

As dificuldades de comunicação ocorrem em diferentes graus, ou seja, é possível encontrar um espectro de gravidade muito variável ao nível da comunicação, desde a ausência total de comunicação até uma linguagem fluente. Existem crianças com PEA que não apresentam habilidade verbal e outras que apresentam linguagem imatura (ecolália, prosódia anormal, etc.). Os que têm capacidade expressiva adequada (habilidade verbal) podem apresentar pouca capacidade em iniciar ou manter uma conversação apropriada (Frith, 2003; Mesibov & Bournongdien, 1992).

No que diz respeito à comunicação não verbal, também aqui pode variar a gravidade da situação, entre o contacto ocular fugaz e/ou a inexistência de contacto ocular até à incapacidade em compreender a linguagem corporal, os gestos e o tom de voz do interlocutor (Durand, 2014).

Geralmente estas crianças, de acordo com Mesibov e Bourgondien (1992), não compensam as dificuldades de linguagem verbal com a comunicação através dos gestos. Muito precocemente, em vez de pedirem o que desejam, apontando ou olhando, as crianças levam a mão do adulto ao que pretendem, sem estabelecer contacto visual ou então elas próprias vão buscar, parecendo muito autónomas.

Segundo Siegel (2008), e no que respeita à comunicação verbal, estima-se que cerca de 50% das pessoas autistas nunca chegam a desenvolver uma linguagem eficaz (apesar de poder existir linguagem verbal).

### ***1.3.2 Comportamentos, actividades ou interesses restritos e repetitivos***

As crianças com autismo apresentam frequentemente uma preocupação muito intensa com um determinado brinquedo, actividade ou interesse, sem uma utilização simbólica ou funcional (podem passar muito tempo a alinhar brinquedos ou outros objetos, a apagar e acender as luzes, a abrir e fechar gavetas, etc...). A falta de imaginação e de jogo espontâneo leva a criança com PEA a realizar sempre os mesmos jogos, criando um padrão rígido de comportamentos (Frith, 2003; Mesibov & Bourgondien, 1992).

Os padrões comportamentais são muitas vezes repetitivos e rotineiros. Muitos destes indivíduos desenvolvem interesses ou preocupações específicas por determinados temas ou por determinados objectos, que chegam a “dominar” as suas vidas. As crianças tendem a mostrar ligação a objectos não usuais e por vezes até bizarros (Siegel, 2008). Algumas crianças necessitam de trazer consigo sempre um objecto, o “objecto favorito”, mas as dificuldades surgem quando isto se torna inaceitável socialmente.

Estes comportamentos acompanham frequentemente rotinas rígidas. Estas crianças demonstram, muitas vezes, uma elevada resistência à mudança e mudanças mínimas no ambiente (e.g., na hora de comer, ou de tomar banho) podem causar uma angústia profunda (Durand, 2014). Podem também surgir movimentos estereotipados, repetitivos e “estranhos”, (e.g., como andar em bicos de pé, rodopiar sobre si mesmo, etc.) o que os distingue das outras

pessoas. Podem ainda apresentar uma sensibilidade alterada aos estímulos tácteis, auditivos e visuais.

A PEA ocorre frequentemente em simultâneo com outros problemas do desenvolvimento e também com perturbações psiquiátricas (Marques, 2000); a comorbilidade mais recorrente é a deficiência mental (Ozonoff & Rogers, 2003). Nos casos em que existem duas ou mais perturbações a concorrer, a coexistência agrava tendencialmente o quadro existente. Estima-se que cerca de 50% dos indivíduos com PEA tenham algum grau de défice intelectual (e.g., Lima, 2012; Lord & Bishop, 2010; APA, 2013). Lima (2012), dá especial atenção a situações em que a PEA coexiste com o Défice Cognitivo, Síndrome de X-Frágil, Perturbação da Hiperactividade e Défice de Atenção (PHDA), Perturbações do Sono e Perturbações Alimentares.

### **1.4-Etiologia da PEA**

A etiologia da PEA é motivo de investigação, desconhecendo-se a sua origem. Dentro das diversas teorias explicativas actualmente pensa-se que são perturbações neurobiológicas do desenvolvimento, com forte componente genética.

Durante a época de 50/60 chegou a pensar-se que o autismo era explicado através de problemas de interacção da criança com a mãe, sendo estas culpabilizadas por não saberem dar respostas afectivas aos seus filhos (Wing, 1993). Falava-se na teoria das “mães frigorífico” desenvolvida por Bettelheim (1967). Na década de 70, outros estudos epidemiológicos, vieram concluir que os problemas familiares, a existirem, não seriam suficientes para o desenvolvimento do autismo (Mesibov & Bourgondien, 1992).

Ainda na mesma época, alguns autores como Chess reforçaram a teoria da organicidade. Em seu estudo, Chess (1977) concluiu que 9% de 243 crianças com rubéola congénita sofriam de autismo.

Até aos anos 70 considerava-se que o autismo infantil não era de origem ambiental e colocou-se a hipótese de ser um problema neurológico de origem bioquímica (Kanner, 1943; 1995; Beaulne, 2012). No entanto, nos últimos tempos tem decorrido investigação relativamente à compreensão da base neurológica do autismo, com avanços significativos na localização e identificação da área cerebral afectada. Estudos apontam para uma maturação acelerada da matéria branca no hemisfério esquerdo (Ben Bashat et al., 2007) o que coincide com a evidência verificada em outro estudo de Courchesne e Pierce (2005, citado por

Beaulne, 2012) da existência de uma macrocefalia nestas crianças. O aumento acelerado do perímetro cefálico e do tamanho cerebral, as alterações anatómicas e anomalias nos lobos frontal e temporal, o crescimento celular anômalo no cerebelo e nalguns núcleos límbicos, revelam um desenvolvimento cerebral anormal das crianças com PEA (Ferreira, 2009).

A hereditariedade também tem sido investigada através de estudos realizados com famílias. Parece que existe uma taxa de concordância de 60% nos gémeos monozigóticos enquanto nos gémeos dizigóticos a probabilidade de desenvolverem a perturbação é de 10% (Bailey *et al.*, 1995). Estes estudos, que incidiram sobre estas famílias que têm um filho, referem o aumento da probabilidade de o segundo filho ter a perturbação (entre 45 a 90%) em comparação com o resto da população. Bailey *et al.* (1995), quantificaram a importância dos factores hereditários do autismo em 90%, suportando assim o modelo multifactorial da hereditariedade.

Os resultados dos rastreios do genoma para identificação de genes ligados ao autismo, em famílias com mais de um caso da PEA, revelaram que existe associação entre autismo e genes em múltiplas regiões de diferentes cromossomas (Spiker *et al.*, 2002). As evidências genéticas apontam para a PEA como um resultado de mutações entre genes, ou seja, um indivíduo terá mais probabilidade de desenvolver autismo se apresentar uma variante desse gene (Leboyer *et al.* 2002, citado. por Beaulne, 2012).

Contudo, de acordo com Lima (2012), causa genética não significa que automaticamente se desenvolva a perturbação. Existe sim, uma pré-disposição para o desenvolvimento da PEA cuja ocorrência irá depender da conjugação com outros factores (*e.g.*, acções do ambiente). Agressões precoces ao cérebro em desenvolvimento, nomeadamente factores ambientais, podem determinar uma maior susceptibilidade para o Autismo e contribuir para a sua manifestação. Entre os factores propostos, existe as complicações no período pré-natal (*e.g.*, dieta e complicações de saúde da mãe), peri-natal (*e.g.*, encefalopatia) e pós-natal (*e.g.*, agentes poluentes no ambiente como o mercúrio ou conservantes utilizados em algumas vacinas) (Lima, 2012).

## **1.5-Epidemiologia das PEA**

No primeiro estudo epidemiológico sobre autismo, Lotter (1966) menciona a existência de uma taxa de prevalência desta perturbação de 4.1 para 10.000 crianças entre os 8 e 10 anos de idade. De acordo com a WHO (2013), recentes revisões apontam para uma prevalência

média global de 62/10.000, ou seja uma criança em cada 160 apresenta PEA. Estimativas regionais estão disponíveis para a região da Europa e da América e não parecem diferir consideravelmente: para a Europa a média é 61.9/10.000 e para a América a média é 65.5/10.000 (WHO, 2013).

Verificam-se igualmente diferenças de género na distribuição da PEA. Segundo Fombonne *et al.* (2009), a proporção encontrada em termos de género mostra que a PEA é mais frequente nos rapazes do que nas raparigas, com um rácio de 4.4 para 1. De acordo com os dados do *Centers for Disease Control and Prevention* (2009), a proporção é de 1 para 70 rapazes e 1 para 315 raparigas (CDC, 2009).

Para além deste panorama preocupante e do impacto a nível emocional na família e na pessoa, decorrem mudanças no factor económico destas famílias. Estudos recentes nos EUA (Ganz, 2007) e no Reino Unido (Knapp, Romeo & Beecham, 2009, cit. por Lord & Bishop, 2010) estimaram que os custos para as famílias são mais de 3 a 5 milhões de dólares, o que vai muito para além do custo que se possa ter ao longo da vida com uma criança.

Educar e sustentar uma pessoa com PEA torna-se especialmente exigente em contextos onde os serviços e os suportes são inadequados (WHO, 2013).

Segundo Lord e Bishop (2010), as famílias com crianças com PEA têm mais problemas financeiros, e encontram-se em maior risco de terem de parar o seu trabalho quando comparadas com famílias de crianças com outras incapacidades.

Sabe-se hoje que o autismo não escolhe níveis socioeconómicos e extractos sociais (Baptista & Bosa, 2002; Blacher & Christensen, 2011; Trevathan & Shinnar, 2009 cit. por Wolf, 2009) e que parece ocorrer de forma semelhante em famílias de todas as origens étnicas e culturais (Ozonoff & Rogers, 2003).

No que diz respeito a Portugal, o estudo epidemiológico de Oliveira (2007) concluiu que a prevalência global estimada da PEA nas crianças em idade escolar é 0.92 por cada mil crianças em Portugal continental e de 1.56 por cada mil alunos no arquipélago dos Açores, com predomínio do sexo masculino (Oliveira, et al., 2007). Em termos regionais, salienta o estudo, as taxas de prevalência mais elevadas da PEA verificaram-se nas Regiões do Centro, de Lisboa e Vale do Tejo e dos Açores, em relação às das Regiões Norte e do Algarve. Segundo os investigadores, este fenómeno poderá apontar para a existência de factores ambientais ou para a presença de marcadores genéticos específicos que aumentem ou diminuam a susceptibilidade para a PEA em determinadas populações portuguesas (Oliveira, et al., 2007).

Em Portugal, a prevalência é inferior aos valores obtidos a nível internacional (considerando os restantes países da Europa e da América do Norte). No entanto, segundo a Associação DAR Resposta (DAR Resposta, 2014), estes números não reflectem a realidade actual, dada a escassez de recursos humanos na área para diagnosticar e/ou encaminhar os casos que possivelmente existem.

Dadas as características da PEA, torna-se facilmente compreensível que o impacto do diagnóstico numa família implica necessidades de apoio acrescidas. Antes de nos debruçarmos sobre as características e necessidades das famílias que têm um elemento com PEA faremos uma breve abordagem ao conceito de família.



## Capítulo II

## **2. Família**

### **2.1-Conceito de “Família” - Visão Sistémica**

Geralmente, quando pensamos em família, recordamos a nossa família de origem: mãe, pai e irmãos (caso existam). No entanto, as famílias de hoje já não traduzem essa construção mental que faz parte de cada um de nós. Cada vez mais encontramos famílias “normais”, face aos novos paradigmas, em que os membros nem sempre partilham a mesma residência, nem sempre os descendentes são filhos dos adultos da família e nem sempre os adultos são de sexos diferentes (Dias, 2011).

Quando falamos de família referimo-nos ao primeiro espaço onde a criança vai estruturar a sua personalidade, sendo a “instituição social” que assegura e responde a necessidades específicas, como: amor, carinho, alimentação, protecção e socialização (Relvas, 1996).

Esta unidade social inserida na comunidade desempenha um papel muito importante no comportamento humano, na formação da personalidade, no curso da moral e na evolução mental e social. Os relacionamentos entre familiares influenciam cada elemento e o sistema num todo (Febrá, 2009). A visão sistémica da família, diz-nos que os seus membros interagem, comunicam e estabelecem relações, relações estas, que servem para manter o sistema em equilíbrio.

A família é, portanto, um sistema aberto, formado por subsistemas que se influenciam interna e externamente e em que as influências são recíprocas (Alarcão, 2006). Ou seja, o modo de funcionamento das famílias apresenta uma capacidade auto-organizativa, não depende das influências externas, apesar de as integrar, e está sujeita a pressões internas (Relvas, Alarcão, & Pereira, 2013).

Tendo em conta o pensamento sistémico, os membros da família estão relacionados entre si, e a maneira como se organizam e inter-relacionam revela a estrutura familiar (Alarcão, 2006).

Compreendemos que a vida em família é algo mais do que o somatório das vidas individuais dos seus membros e o comportamento de cada um é indissociável dos comportamentos dos restantes (Alarcão, 2006). O desenvolvimento saudável dos membros da família depende das interacções já referidas, pois é na família que se desenvolvem experiências, resultando situações de realização e fracasso, de saúde e doença (Febrá, 2009). Assim sendo, é de considerar que o desequilíbrio do sistema familiar pode provocar

desequilíbrio no indivíduo e vice-versa (Dias, 2011) e que um acontecimento inesperado e dramático, como o diagnóstico de necessidades especiais num dos elementos, pode afectar fortemente a organização estrutural de um sistema familiar (Febra, 2009).

*“Se a família não for capaz de responder positivamente a este acontecimento, adaptando os padrões de relação e a sua própria estrutura, de forma a encontrar novas formas de equilíbrio, pode entrar em ruptura e tornar-se numa família disfuncional”* (Febra, 2009).

### **2.1.1- Teoria Ecológica e Bioecológica do Desenvolvimento**

A família é vista como um microssistema vivo em que cada pessoa, da qual faz parte a criança como elemento activo, interage com outros sistemas mais alargados do meio circundante e com os restantes membros da família (Bronfenbrenner, 1996).

A teoria de Bronfenbrenner (1996) para estudar o desenvolvimento humano deu ênfase ao ambiente enquanto o principal componente para uma compreensão de como a criança se desenvolve, nomeadamente partindo do enquadramento do lar (microssistema), passando por sistemas mais abrangentes como o escolar (mesossistema), e abrangendo por fim os padrões sócio-culturais que afectam o meio em que a criança está inserida (macrossistema) (Bronfenbrenner, 1996).

Neste modelo, Bronfenbrenner descreve o ambiente ecológico do desenvolvimento humano, não sendo apenas um ambiente único e imediato, e devendo antes ser *“concebido topologicamente como uma organização de estruturas concêntricas, cada uma contida na seguinte”* (Bronfenbrenner, 1996). Esse conjunto de estruturas interfere mutuamente entre si e afecta conjuntamente o desenvolvimento da pessoa, considerada a estrutura nuclear.

Para diversos autores, a Teoria Ecológica do Desenvolvimento Humano, veio levantar questões ao modelo tradicional de estudar o desenvolvimento e conferir ao campo científico premissas importantes para o planeamento e desenvolvimento de investigação em ambientes naturais (Collodel Benetti, Crepaldi, Vieira, & Ribeiro Schneider, 2013).

Este modelo ficou um pouco mais detalhado em 1992, dado que passou a contemplar aspectos que estão vinculados à pessoa, daí o seu nome – Teoria dos Sistemas Ecológicos. A teoria evoluiu e as reformulações realizadas por Bronfenbrenner e Morris (2006) vêm defender que o desenvolvimento é um processo que envolve estabilidades e mudanças nas

características biopsicológicas dos indivíduos durante o curso da sua vida, e também através de gerações. A evolução permitiu considerar o desenvolvimento humano dependendo de quatro dimensões que interagem entre si: Processo, Pessoa, Contexto e Tempo (Modelo PPCT) (Bronfenbrenner, 2005), o que levou à concepção do modelo Bioecológico de Desenvolvimento Humano.

Nesta evolução de ideias, Bronfenbrenner dá destaque ao “processo”, que considera o principal mecanismo responsável pelo desenvolvimento humano. As interações entre o organismo em evolução e as pessoas, objectos e símbolos em seu contexto, são tidas como primordiais e vistas como *processos proximais*, que têm de ocorrer de maneira regular durante longos períodos de tempo (Bronfenbrenner, 2005). O contexto ou ambiente é visto como qualquer condição fora do organismo que pode influenciar, mas também sofrer influências da pessoa em crescimento. Está organizado em quatro níveis de interação já mencionados, surgindo mais uma outra estrutura - o Cronossistema, que adiciona dimensões de tempo às estruturas já existentes e ajuda a analisar os contextos de vida da pessoa em desenvolvimento (Bronfenbrenner, 2005).

### ***2.1.2 Modelo dos Sistemas Sociais***

Voltando ao microsistema (família) de Bronfenbrenner, compreendemos que as interações aqui estabelecidas são as que trazem as implicações mais significativas para o desenvolvimento da criança. Contudo existem outros sistemas sociais (e.g.: escola, local de trabalho dos progenitores, clube) que também contribuem para o seu desenvolvimento. Assim, surge o Modelo dos Sistemas Sociais que vem colocar a tónica nas relações entre as pessoas, os grupos e as organizações. Este modelo preocupa-se com as influências (directas e indirectas) no funcionamento da família, nas atitudes e competências parentais e no desenvolvimento, mas também no comportamento da criança (Pimentel, 2005).

Assente em algumas teorias - uma delas a teoria ecológica do desenvolvimento e outra a teoria do suporte social de Dunst et al. (1988; 1994) - , o Modelo dos Sistemas Sociais, baseia-se em três princípios: o foco nos aspectos positivos da pessoa, o *empoderamento* da família e a parceria com os profissionais. Nesta perspectiva, a família é parceira, junto com os profissionais, enquanto estes últimos têm de dar informação e capacitar a família. A criança,

os pais e a família são vistos através das suas competências e potencialidades e são eles mesmos que podem determinar as necessidades e recursos necessários.

Esta teoria foi posteriormente desenvolvida em maior detalhe em obras posteriores e depois revista, acabando Dunst (2000) por propor um novo modelo em que dá maior ênfase: *“às redes de suporte informal no apoio social; à influência direta do apoio social no bem-estar e saúde da pessoa; à influência da saúde (bem-estar) dos pais nos seus estilos de parentalidade (“parenting styles”); à influência da saúde/bem-estar e do estilo de actuação dos pais no comportamento e desenvolvimento da criança; às influências das relações intrafamiliares no suporte social, na saúde e no bem-estar dos familiares (pais incluídos), nos estilos de parentalidade e no destinatário, e às influências significativas entre as redes de suporte informal e o comportamento e desenvolvimento da criança”* (citado por Dias, 2014, pp.40-41).

### **2.1.2.1- A Teoria do Suporte Social**

Esta teoria tem sido muito estudada por Dunst, Trivette e Deal (1988, 1994), e tem como objectivo entender a forma como as redes sociais podem ser fontes de suporte no que diz respeito à promoção do bem-estar do indivíduo, da família e da comunidade.

De acordo com Pimentel (2005), o suporte social é definido como o conjunto de recursos providenciados a um indivíduo ou um grupo por membros da sua rede social, incluindo a ajuda emocional, psicológica, física, informativa, instrumental e material, fornecida por outros e que vai influenciar o comportamento de quem pede ajuda. As características e consequências do suporte social devem ser entendidas como processos transaccionais no âmbito de um sistema social e de um contexto ecológico (Dunst, Trivette & Jordy, 1997).

Dunst *et al.* (1988) distinguem dois tipos de suporte social ou redes de apoio: A rede informal de apoio que inclui os familiares, os amigos, os vizinhos, os colegas e os grupos sociais (e.g., associações religiosas, clubes, etc.) e a rede formal de apoio que engloba os profissionais (e.g., médicos, educadores, assistentes sociais, etc.) e as instituições (hospitais, serviços e programas de intervenção precoce, segurança social, etc.) que estão organizadas formalmente para prestar assistência a quem dela necessita.

Os diversos tipos de apoio social são providenciados pelas redes sociais, que podem ser constituídas por todas ou algumas unidades sociais com quem o indivíduo ou grupo está

em contacto, geralmente recorrendo a estas redes em situações de tensão extrema ou para resolução de situações de menor importância (Serrano, 2000). A rede social pessoal pode ser vista como um conjunto de pessoas que conferem informação, mas também levam o sujeito a sentir-se amado, considerado e a sentir que alguém se preocupa com ele (Brandão & Craveirinha, 2011).

Cobb (1976, cit. por Serrano, 2007, pp.79) encara “*o apoio social como informação trocada a nível interpessoal que proporciona ao indivíduo: (1) apoio emocional, levando-o a acreditar que é cuidado e amado; (2) apoio que demonstra estima, levando-o a acreditar que é estimado e valorizado; e (3) apoio da rede, levando-o a acreditar que pertence a uma rede de comunicação que envolve obrigação e entendimentos mútuos*”.

A rede social pessoal pode ser vista como um conjunto de pessoas que conferem informação, mas também levam o sujeito a sentir-se amado, considerado e a sentir que alguém se preocupa com ele (Cobb, 1976 cit. por Brandão & Craveirinha, 2011). Os diversos tipos de apoio social são providenciados por redes sociais que podem ser constituídas por todas ou algumas unidades sociais com quem o indivíduo ou grupo está em contacto, geralmente recorrendo a estas redes em situações de tensão extrema ou para resolução de situações de menor importância (Serrano, 2000; 2007)

Alguns estudos mostram que o apoio social ajuda a proteger os indivíduos de efeitos negativos que alguns acontecimentos podem ter nas suas vidas (Cassel, 1974; Cobb, 1976 cit. por Serrano, 2007). O apoio social tem influência direta, indireta ou de mediação e moderação no comportamento e desenvolvimento das crianças com algum tipo de deficiência e/ou incapacidade e suas famílias (Dunst, Trivette & Jordy, 1997).

No capítulo seguinte serão abordadas algumas características específicas das famílias que têm filhos com deficiência, nomeadamente com PEA, desde o momento do diagnóstico e ao longo de todo o ciclo de vida, bem como as suas necessidades de apoio e redes de suporte.

## Capítulo III

### **3. Família e PEA**

#### **3.1 Impacto nas Famílias de Pessoas com PEA**

A condição da criança com deficiência, que sai fora dos padrões regulares de desenvolvimento, implica um esforço, uma adaptação e uma organização do sistema familiar, com vista a alcançar uma nova etapa do ciclo vital da família (Coutinho, 2004). Quando numa família surge uma criança com necessidades especiais, também surgem desafios e exigências que podem dificultar a capacidade desta família em funcionar de forma adequada e eficaz, tornando-a até susceptível a influências do meio externo (Fewell, 1986 cit. por Coutinho, 2004).

Como concluímos no Capítulo II, o envolvimento da família torna-se desde cedo importante no desenvolvimento, crescimento e educação da criança. A família é a base e a referência para qualquer criança, não sendo excepção para as crianças com PEA.

É também na família que se sonha com a vinda de uma criança feliz e saudável, a parentalidade traz consigo, aspirações, desejos e sonhos para a criança que ainda não nasceu (Weinstein & Bloch, 2010). Podemos imaginar que um bebé com esta perturbação possa não responder à voz dos familiares, possa não vir a pedir colo por sua livre iniciativa, possa não vir a solicitar a atenção dos pais quando necessite de consolo ou afecto. Como constatámos no Capítulo I, a PEA é uma perturbação extremamente incapacitante e crónica, e segundo Weinstein e Bloch (2010), parece não existir preparação possível para a devastação e “perda” que se segue após o diagnóstico.

Nesta primeira fase o momento do diagnóstico é considerado causador de muita tensão para as famílias, e sentido como algo tão devastador que geralmente é acompanhado de depressão parental. No entanto, nalguns casos é visto como o momento libertador para alguns pais dado que podem finalmente dispor de informação e de uma explicação para si e para os outros (Weinstein & Bloch, 2010).

Apesar da evidência no que respeita à identificação cada vez mais precoce das PEA em crianças de tenra idade, o “diagnóstico tardio” pode dar-se quando as crianças estão próximas do início da idade escolar. O “diagnóstico tardio” é frequente e associa-se à presença de sintomas mais severos, às múltiplas idas das famílias a diversos profissionais de saúde, às respostas “lentas” dos mesmos no que respeita às preocupações dos pais e também,



devido à semelhança de sintomatologia com outras doenças (McMorris, Cox, Hudson, Liu, & Bebko, 2013).

Os sentimentos de solidão, exaustão e até mesmo de culpa, irão apoderar-se da família, em conjunto com o facto de não saber como actuar face à perturbação. Tendo em conta também a extensão e o nível de comprometimento que a PEA causa na família será necessário uma revisão de expectativas uma realização de um “luto” para a elaboração deste diagnóstico (McMorris *et al.*, 2013).

De acordo com Weinstein & Bloch (2010), o diagnóstico necessita de ser “elaborado” dentro de cada membro da família. No entanto, esta necessidade de elaboração do diagnóstico parece ser um atributo mais dos pais (homens) independentemente das características das crianças com autismo; parece estar igualmente associada a uma maior sensibilidade da mãe com a sua criança e a um maior grau de optimização da reestruturação familiar. A negação é outra fase do processo, que parece ser importante para alguns pais, como forma de ajudar a manter o seu equilíbrio pessoal (Weinstein & Bloch, 2010).

Estes pais, impossibilitados de mudar o comportamento da criança, muitas vezes referem ter de mudar as suas vidas e “eles próprios” de forma a efectuar diversas acomodações (Wolf, 2009). Os pais experienciam desafios a um nível pessoal e social o que inclui um aumento do *stress* parental, impacto nas relações interpessoais e grande isolamento social (Karst & Hecke, 2012).

Para os pais, o contacto diário com a criança com autismo é extremamente desgastante. Pais de crianças com PEA evidenciam mais *stress* e baixos níveis de bem-estar quando comparados com pais de crianças sem deficiência e quando comparados também com pais de crianças com outro tipo de deficiência. A família está exposta a *stress* crónico, sem expectativas de alívio a curto ou médio prazo (Ozonoff & Rogers, 2003; Marques, 2000).

Apesar da existência de uma série de factores que podem influenciar os níveis de *stress* nos pais de crianças com PEA (e.g.: problemas de comunicação dos filhos e os esforços para assegurar que mantêm os apoios terapêuticos adequados), os problemas de comportamento são os que apresentam correlações elevadas com altos níveis de *stress* nestas famílias (Karst e Hecke, 2012).

Hartley et al. (2010) referem que pais de crianças com PEA apresentam taxas de divórcio semelhantes às de pais de crianças sem perturbação. É mais provável o divórcio ocorrer nos anos finais da parentalidade (fim da adolescência, início da idade adulta) do que no início da parentalidade, como tem vindo a ser especulado. Obviamente, o *stress* parental, os conflitos e os problemas de comportamento da criança, contribuem para um maior peso na

relação conjugal. Mas existem situações em que os casais conseguem ajudar-se mutuamente no processo de *coping*.

Num estudo sobre casais com filhos com PEA efectuado por Hock *et al.* (2012), constatou-se que a paternidade de uma criança com PEA exerce uma pressão extraordinária sobre os dois parceiros que os obriga a adaptações qualitativas no seu relacionamento. Após a fase inicial de adaptação, surgem duas fases distintas: a primeira designada como “*Tag Team*”, em que o casal se reorienta para as necessidades da criança, centrando-se ambos na parentalidade e a segunda fase apelidada de “*deeper intimacy and commitment*” surge quando o casal começa a constatar a falta de intimidade, e opta pelo enfoque na relação conjugal como sendo mais benéfico para a criança (Hock et al., 2012).

No entanto, é importante salientar que pai e mãe, homem e mulher, reagem de maneira diferente e adaptam-se de maneira diferente à situação da parentalidade de uma criança com PEA e da vivência enquanto casal. Segundo Bloch e Weinstein (2010), os pais de crianças com PEA geralmente não partilham as suas preocupações com as suas esposas, dado que têm medo que as mesmas possam não conseguir lidar com esses sentimentos somados aos que elas também estão a sentir. Contudo, os mesmos autores referem que as mulheres possuem recursos internos que lhes torna possível procurar e obter apoio de amigos e familiares. Os homens, no entanto, expressam sentimentos de isolamento, dificuldades em partilhar as suas preocupações com colegas de trabalho e ausência de pessoas com quem falar sobre a sua dor.

No que diz respeito aos irmãos, apesar de estes relatarem uma diminuição da atenção por parte dos pais, e apesar dos seus irmãos com PEA apresentarem competências pobres ao nível da comunicação e limitadas interações, existe evidência de que, de alguma forma, beneficiam ao funcionarem como “mediadores” sociais para os seus irmãos com PEA (Rivers & Stoneman, 2003, citado por Karst & Hecke, 2012).

Outros factores que interferem na dinâmica da família e geram *stress* parental estão relacionados com os momentos de transição na vida do indivíduo com PEA (e.g. entrada na escola, transições entre ciclos de escolaridade, entrada na faculdade, emprego, etc.). Embora todas as famílias com filhos passem por estas transições, quando há uma situação de incapacidade elas tornam-se mais complexas. Em comparação com outras incapacidades, estas transições têm um maior impacto nos indivíduos com PEA e suas famílias, acabando muitos por experienciar perda de serviços e de grupos de suporte formais no fim da escolaridade (Smith & Anderson, 2014).

Para além destes factores, quando co-ocorre a existência de necessidades que se encontram insatisfeitas, estas também serão as primeiras a influenciar e a direccionar o comportamento da pessoa face ao outro (Lewin, 1931; Murray, 1938; Hull, 1943; Maslow, 1954; Hartman & Laird, 1983 citado por Dunst *et al.*, 1988, 1994).

### **3.2- As Necessidades das Famílias de Pessoas com PEA**

As necessidades (aspirações, metas, projectos pessoais, etc.) são um dos factores mais relevantes que modelam o comportamento dos diferentes membros da família, sendo muitas vezes provocadas por acontecimentos e circunstâncias de dentro e de fora da família.

Dunst *et al.* (1994) consideraram que as famílias de crianças com uma deficiência podem estar sujeitas a dois tipos de necessidades: as do dia-a-dia e as que variam em função de mudanças na situação familiar, antecipadas ou não. A família de uma criança com PEA sente necessidade de apoio ao longo de todo o processo, começando no momento do diagnóstico e prolongando-se por toda a vida. Como refere Wolf (2009), a necessidade de apoio a pais e profissionais na intervenção com crianças com PEA é uma realidade comprovada e inegável. Uma das maiores necessidades que os pais sentem é a necessidade de informação, nomeadamente no que diz respeito a estratégias de ensino, a manutenção do comportamento da criança/jovem com PEA e a serviços disponíveis.

Segundo Freedman & Capobianco-Boyer (2000) estes pais relatam com frequência a necessidade de suporte específico no que diz respeito à “gestão do caso”, ao tipo de terapias que devem procurar (e.g., comportamentais, físicas, ocupacionais, ou da fala) e a aconselhamento para a saúde mental. Os referidos autores reuniram estes tipos de necessidades em categorias, especificamente: serviços e suportes, mudanças positivas para melhoria da socialização e do envolvimento da comunidade para a criança, o incentivo e os avanços na educação (Freedman & Capobianco-Boyer, 2000).

Um outro estudo de Brown, Ouellette-Kuntz, Hunter, Kelley & Lam (2011) também agrupou as necessidades mais frequentemente “não satisfeitas” pelos pais de crianças com PEA, em:

- (1) A necessidade de obter facilmente informação acerca dos serviços e dos programas especiais, mais especificamente, obter a informação disponível à partida e não precisar de a procurar;

- (2) A necessidade de inclusão social da e para a criança – os pais referem falta de actividades/programas sociais e/ou de treino de competências sociais para os seus filhos, assim como falta de compreensão e de aceitação das dificuldades das crianças com PEA por parte de outras crianças;
- (3) A necessidade de apoio permanente para os seus filhos, e não apenas em momentos de crise – por exemplo, evitar ter que repetir a história do filho/a com PEA vezes sem conta a diferentes profissionais, o que resulta em alguns dos pais se assumirem como “*case manager*” dos próprios filhos.

Independentemente do tipo de necessidade não atendida, é importante referir que as famílias com filhos com PEA que consideram ter um escasso suporte social são, claramente, as que possuem mais necessidades, o que sugere a possibilidade de existir uma relação entre necessidades e suporte social (Bailey *et al.*, 1999; Cassidy *et al.*, 2008).

No que se refere à possível relação entre necessidades na PEA e variáveis sócio-demográficas, um estudo de Gomes e Geraldês (2005), concluiu que as necessidades são significativamente maiores para as mães, para as famílias com progenitores jovens, para famílias com baixas habilitações e em famílias cuja criança com PEA é do sexo masculino. No entanto, segundo outros autores, faltam estudos que investiguem especificamente as relações entre as características e as necessidades da população com PEA (Cassidy *et al.*, 2008).

### **3.3 - Redes de Apoio Social nas Famílias de Pessoas com PEA**

Ao fazermos um levantamento das necessidades das famílias conseguimos identificar recursos necessários e apoios sociais (internos e externos) disponíveis para o bem-estar da família e da pessoa com deficiência (Dunst, Trivette, & Deal, 1988). Muitas vezes as famílias não têm percepção dos recursos disponíveis para dar resposta às suas necessidades, contudo uma boa adaptação da família a eventos stressantes reside na sua habilidade em partilhar preocupações, em reconhecer a necessidade desses recursos e em usá-los (Dunst *et al.*, 1994). Estas famílias necessitam de um sistema de suporte social para as ajudar no processo de *coping* e possibilitar a adaptação que terá de ocorrer face aos desafios de cuidar de uma criança autista (Lin, Tsai & Chang, 2008).

Como referimos no Capítulo II, o suporte social tem sido largamente estudado. Alguns estudos, como Sharpley & Bitsika (1997), e outros estudos citados por Hall (2012,

Dyson, 1997; Hall & Graff, 2010) demonstraram que o mesmo alivia o *stress* e melhora o processo de *coping* parental, assim como melhora as respostas às necessidades da criança, sendo considerado um factor importante para a adaptação dos pais e mães das crianças autistas.

Um estudo sobre estratégias de *coping* nestes pais, indicou que os mesmos conseguiram uma boa adaptação porque obtiveram encorajamento e suporte dos amigos e de outros familiares que vivem situações semelhantes e também se sentiram ajudados através de programas que tinham este objectivo (Richard, Phyllis, & Jean, 2007).

Twoy *et al.* (2007) descobriram que os pais de crianças com autismo com idades até 12 anos, muitas vezes recorrem a estratégias que incluem a reorganização emocional e a procura de apoio social.

O suporte social, para estes pais, parece estar associado a uma redução de possíveis sentimentos de depressão, a melhorias no estado de humor e a baixos níveis de *stress* parental (Ekas *et al.*, 2010 citados por Karst & Hecke, 2012). Ekas *et al.* (2010), referem ainda que o suporte vindo da própria família está associado à obtenção de altos níveis de optimismo por parte dos pais.

De acordo com Siklos e Kerns (2006), os suportes que dão resposta às necessidades específicas dos pais de uma criança com PEA prendem-se muitas vezes, com serviços mais frequentemente usados para ajudar a aliviar as dificuldades e os desafios relacionados com a perturbação. No caso das famílias monoparentais a existência de um único progenitor está associada a baixos níveis de suporte.

Existe maior visibilidade em relação aos problemas das mães de crianças com autismo, uma vez que elas participam com maior frequência nos estudos em geral (Bayat, 2007) e nos que abordam a relação entre o *stress* maternal e o suporte social. Sharpley *et al.* (1997) referem que estas mães quando estão sob grande pressão, tendem a procurar apoio social como estratégia de *coping*. Outros autores encontraram uma associação entre crianças com características “mais desafiadoras” e a tendência da mãe para procurar suporte social (Bristol & Schopler, 1983; Koegel *et al.*, 1992 citado por Wolf, 2009; Sharpley *et al.*, 1997). No que se refere ao tipo de apoio, parece haver evidência de que o apoio informal funciona como um melhor “antídoto” em comparação com o apoio formal para combater o *stress* que as mães de crianças com autismo enfrentam (Bristol e Schopler, 1983, cit. por Wolf, 2009).

Os avós são outra fonte de apoio e de suporte de que uma criança numa vida dita “normal” necessita. Nas famílias com uma criança com PEA, ou com outro tipo de perturbação, a ajuda dos avós torna-se um suporte fulcral (Hastings, Thomas, & Delwiche,

2002). No entanto, alguns pais de crianças com PEA referem que os avós não aceitam nem compreendem o diagnóstico da criança e que por isso não respondem às suas necessidades (Hutton & Caron, 2005). Segundo Hillman (2007), um em cada 166 avós terão como neto/a uma pessoa com PEA, uma percentagem bastante relevante e que merece a nossa atenção.

Um estudo sobre o envolvimento dos avós e o funcionamento da família com uma criança com PEA, aborda uma visão mais positiva e aponta soluções. Sullivan *et al.* (2012) referem que se os avós forem envolvidos desde cedo no processo do diagnóstico e do tratamento, e se puderem participar na comunicação entre os membros da família, isso poderá facilitar o seu maior envolvimento e suporte. Para além dos avós, os amigos, vizinhos e voluntários de grupos religiosos que formam o denominado suporte informal, são responsáveis por ajudar os pais a lidar com as exigências destas crianças. Num estudo sobre suporte social e PEA (Cassidy *et al.*, 2008) os pais foram questionados acerca do suporte recebido de outros familiares e amigos. A maioria referiu que o suporte recebido era maioritariamente da família e em menor medida dos amigos, vizinhos ou igreja, enquanto 33% dos pais revelaram não receber suporte algum de nenhuma destas fontes de apoio.

O suporte formal (proveniente de profissionais e dos serviços) parece ter maior impacto na redução do *stress* do que o suporte informal (Renty & Royers, 2005). Outros estudos, no entanto demonstraram que os pais raramente consideram a ajuda dos profissionais como a mais importante. Hutton e Caron (2005) mostraram que quase metades dos pais participantes em seu estudo, não se sentiram respeitados pelos profissionais que os assistiram (a eles e aos filhos), o que incluía médicos e terapeutas. Nos pais cujos filhos obtiveram um diagnóstico tardio ou inconclusivo, os pais consideraram que as necessidades sentidas e que descreveram aos profissionais foram descuradas.

Para McWilliam *et al.* (1995), o grau de eficácia dos apoios disponibilizados pela rede de apoio da família é tanto maior quanto mais esses apoios vão ao encontro das necessidades identificadas pela família. As famílias esperam que os profissionais lhes forneçam informação precisa e lhes dêem oportunidades para tomarem decisões (McWilliam *et al.*, 1995). Habilitar os pais na tomada de decisões implica que, quando surge uma dificuldade ou problema, o profissional se articule com a família na sua resolução, e não resolvendo-o por si, proporcionando assim, a aquisição pela família de capacidades de resolução de problemas necessárias para se tornarem eficazes na tomada de decisões (McWilliam *et al.*, 1995).

Os pais com filhos com PEA contactam com mais frequência e sentem-se mais ajudados pelos profissionais directamente ligados à fala e à comunicação (exemplo:

terapeutas da fala). No entanto, outros profissionais tais como pediatras, psicólogos educacionais e sociais são também referidos (Cassidy *et al.*, 2008).

Um estudo de Semensato e Bosa (2013) envolvendo casais que possuem um filho diagnosticado com autismo (pelo menos há dois anos), com idades entre os 5 e os 10 anos e com base num projecto de “coparentalidade” relata que:

- a rede de apoio formal foi tida como essencial no período desde o aparecimento dos sintomas até ao momento do estudo;

- o contacto com outras famílias que têm filhos em situação semelhante pode trazer auxílio na forma de lidar com a criança com autismo;

- na rede de apoio, o sentimento de amparo foi expresso pela existência do mesmo na família alargada e principalmente pela capacidade de mobilizarem elementos da rede de apoio formal. Este facto foi devido aos profissionais e serviços terem sido tidos como importantes recursos para estas famílias;

- outras fontes consideradas de grande importância foram as “pessoas jurídicas” que se preocupam com o emprego, com o apoio financeiro para educação e saúde;

- e a escola, vista como grande fonte de apoio, por possuir pessoas que conhecem bem a criança.

A evidência sugere que pais de crianças com autismo experienciam uma melhor adaptação familiar, um aumento da capacidade de *coping* e uma diminuição do *stress* parental quando recebem e sentem que têm suporte social (Gray, 2002; Lin, Tsai & Chang, 2008).

## **Secção B: Estudo Empírico**

---



*“Iniciámos com o caos,  
procurámos um farol,  
encontrámos um porto de abrigo  
e terminámos  
num arco-íris de sentimentos...”*

(GAE 7)

## **Capítulo IV**

## **IV. Metodologia**

### **1.Contextualização do Estudo**

Os modelos propostos por Dunst (2000) e por Dunst e Trivette (1988), proporcionaram um contributo importante que se traduz na ênfase que coloca na capacitação e no fortalecimento da família, assim como no desenvolvimento das suas redes de apoio social.

Para Dunst, Trivette e Hamby (1994), os programas de apoio à família têm como objectivo principal a capacitação e a co-responsabilização das pessoas pela promoção e aumento das capacidades individuais e familiares que apoiam e fortalecem o funcionamento familiar. Brandão e Craveirinha (2011) referem que os grupos de pais são uma forma destes estabelecerem novas relações com pessoas com quem se identificam, permitindo a partilha de frustrações, alegrias e receios num contexto onde não exista estigma nem desaprovação.

#### **1.1- Projecto “Oficinas de Pais”**

O Projecto “Oficina de Pais”, que se descreverá de seguida, enquadra-se nos grupos de pais e nas redes de suporte informal, que assenta respectivamente numa filosofia de capacitação e fortalecimentos dos pais e/ou famílias.

O referido projecto nasceu da Associação Pais-em-Rede (PeR) que, a partir de um movimento nacional, se constituiu IPSS (Instituição Particular de Solidariedade Social) em 2008 e ONGPD (Organização Não-Governamental para Pessoas com Deficiência) em 2014. Juntos, pais e profissionais têm como objectivo global promover a inclusão de pessoas com deficiência e suas famílias.

A base do PeR é precisamente a visão de que a família, nomeadamente os pais, podem fazer a diferença na vida de uma pessoa com incapacidade e portanto, assume-se uma abordagem de fortalecimento e capacitação destas famílias (Pimentel & Dias, 2014).

A Associação PeR tem como objectivo promover a inclusão das pessoas com incapacidade e o projecto em causa, apoiado no modelo de Dunst e colaboradores (1988, 1994), fala na criação de uma rede de suporte centrada na família que incentive o desenvolvimento das suas competências parentais. O projecto “Oficinas de Pais/Bolsas de Pais” foi pensado de maneira a apoiar e capacitar pais de crianças/jovens com deficiência ou incapacidade, potenciando a sua autonomia e competências e optimizando as redes de apoio

social, tendo como objectivo último formar “Pais Prestadores de Ajuda” (PPA). Assim, a Associação PeR, em parceria com o ISPA- Instituto Universitário de Ciências Psicológicas Sociais e da Vida, iniciou o projecto Oficinas de Pais/Bolsas de Pais, que definiu a participação dos pais em três níveis:

No Nível I - Grupo de apoio emocional (GAE), com o objectivo de fomentar e facilitar a partilha de experiências, encontro de pares, gestão de emoções, identificação de problemas e necessidades, aprendizagem conjunta e mudança de atitudes;

No Nível II – Fortalecimento e Co-responsabilização (COR), com o objectivo de promover a aquisição de competências adequadas para o desempenho da função parental no processo de educação e inclusão e na perspectiva de um futuro para a vida dos filhos;

No Nível III - Formação de Pais Prestadores de Ajuda (PPA), que pretende que os pais adquiram competências ligadas à comunicação com outros pais, após uma profunda reflexão sobre o que significa pedir ajuda e o que significa prestar ajuda.

Como podemos constatar decorreram diferentes níveis de participação, mas também de envolvimento no projecto. O projecto foi destinado a pais (mãe ou pai) ou em casos raros, a avós ou irmãos, caso fossem o único cuidador da pessoa com incapacidade. Apenas seria possível um cuidador por grupo GAE, isto porque os participantes dos grupos necessitavam de estabelecer laços de confiança entre si, de forma a promover a partilha de experiências pessoais, não só enquanto pai ou mãe daquele filho/a, mas enquanto pessoa.

Todos os participantes tiveram obrigatoriamente de começar pelo 1º nível – GAE, já que a passagem para os outros níveis dependia da realização deste primeiro. Depois da participação nos três níveis os pais interessados poderiam formar “bolsas de pais”. O objectivo desta “bolsa de pais” seria os pais prestadores de ajuda auxiliarem outros pais, privilegiando os momentos críticos que acarretam mudanças drásticas nas suas vidas, tais como o nascimento de um filho, as fases de transição no percurso escolar e/ou o processo de autonomização em idade adulta, entre outras situações.

O projecto “Oficina de Pais” iniciou-se como uma oficina experimental em 2010, de acordo com Pimentel e Dias (2014) pretendia-se assim criar um modelo inovador e totalmente pioneiro em Portugal, que conjugasse saberes de pais e técnicos através de experiências partilhadas. As parcerias das Faculdades de Psicologia e Ciências da Educação das Universidades do Porto, Universidade Católica do Porto, Faculdades de Psicologia das Universidades de Évora, Algarve e Coimbra, e com o Instituto Politécnico de Leiria e o apoio

do Ministério da Saúde, Alto Comissariado para a Saúde/Direção Geral de Saúde e da Fundação Calouste Gulbenkian, foram decisivos para a realização do projecto “Oficina de Pais”. O seu início oficial decorreu em Janeiro de 2011 e, embora previsto para 24 meses, foi prolongado até Outubro de 2014. Esta situação justificou-se devido às dificuldades iniciais de mobilização dos pais. No entanto, este prolongamento permitiu a divulgação do projecto e consecutivamente a sua adesão, tornando crescente o número de pais participantes nos GAE’s ao longo dos anos. A sua implementação estava inicialmente prevista em sete distritos do país, mas à data do fim do projecto, a implementação existia já em 14 distritos do Continente (Lisboa, Évora, Porto, Faro, Aveiro, Viseu, Vila Real, Leiria, Setúbal, Beja, Castelo Branco, Coimbra, Santarém e Braga), onde tinham ocorrido 60 GAE’s (644 pais dos 741 que iniciaram), 14 COR (145 pais) e 1 PPA (15 pais).

Em relação aos anos de 2013 e 2014, anos em que esta investigação se centrou, a Associação PeR desenvolveu uma formação destinada a pais de crianças, jovens e adultos com incapacidade em 38 concelhos do país (Águeda, Aljezur, Almada, Aveiro, Benavente, Braga, Caldas da Rainha, Coimbra, Figueira da Foz, Gondomar, Leiria, Lisboa, Loures, Mafra, Maia, Marinha Grande, Miranda do Corvo, Moita, Mortágua, Odemira, Oeiras, Ourém, Paredes, Pombal, Porto de Mós, Rio Maior, Sacavém, Santa Maria da Feira, Tondela, Vila de Rei, Vila Nova de Poiares, Vila Real e Vouzela). Nesta altura já contávamos com uma abrangência de 13 distritos a nível nacional.

A inscrição dos pais nas Oficinas de Pais, mais especificamente no GAE, foi realizada nas diferentes regiões, através dos núcleos da Associação ou das entidades locais que auxiliavam na implementação do GAE nessa zona (exemplos: juntas de freguesia ou escolas) ou ainda, através dos facilitadores locais. A divulgação do projecto foi efectuada pela Associação via *website*, facebook, contactos pessoais em sessões de divulgação do PeR, comunicação social e distribuição de folhetos alusivos às Oficinas.

### ***1.1.1 GAE (Grupo de Apoio Emocional)***

#### ***Nível I das “Oficinas de Pais”***

A presente investigação centrou-se apenas nos pais com filhos com PEA, que participaram nos diferentes GAE’s nos anos de 2013 e 2014. Neste primeiro nível de

participação os pais teriam de consciencializar a importância das redes de apoio sociais, dado que as redes de apoio formal e informal assumem um papel importante no suporte ao desempenho da função parental em pais de crianças com problemas de desenvolvimento e/ou deficiência” (Pimentel, 2011).

O Grupo de Apoio Emocional no Processo de Adaptação, pretendia “que os pais verbalizassem as suas experiências de choque, negação, revolta, zanga, tristeza, ansiedade, medo, nas fases de luto/adaptação, bem como as dificuldades que enfrentam ao longo do processo de educação dos seus filhos, partilhando-as com os membros do grupo” (citado pelo relatório oficinas pais). Os principais objectivos do grupo e que foram divulgados aos pais, encontram-se resumidos no Quadro 2.

**Quadro 2 – Objectivos do GAE.**

Iniciar um processo de mudança em si e com os outros.	Ser capaz de um olhar sobre si próprio como indivíduo (não apenas como pai).
	Ser capaz de exprimir e reflectir os seus sentimentos.
	Ser capaz de identificar as suas forças e limites.
	Ser capaz de iniciar um processo de mudança pessoal.
	Ser capaz de identificar o seu papel dentro deste projecto.

Para a concretização de cada grupo GAE, era necessária a presença e o trabalho de um facilitador. Os facilitadores foram recrutados pela PeR e apresentavam formação em Psicologia e experiência em grupos. Dada a abrangência territorial do projecto foi necessário garantir a uniformidade do trabalho no que diz respeito à acção dos facilitadores, nomeadamente garantir que os GAE decorressem de forma semelhante. Assim, após o recrutamento, cada facilitador recebeu formação e instruções específicas para o efeito, assim como obteve um acompanhamento próximo por parte das técnicas que estavam alocadas à sede do PeR.

A formação consistiu em 7 sessões, de duas horas cada, à excepção de duas sessões (a primeira e a última) que decorriam em 4 horas cada, perfazendo um total de 18 horas. Geralmente apresentava uma frequência quinzenal, e foi conduzida com grupos que variaram entre 9 a 15 pais participantes.

#### Na 1ª sessão:

Efectuou-se uma apresentação do projecto, onde decorreu uma explicitação do nível 1 e dos objectivos das sessões seguintes, colocando-se a tónica no objectivo geral: “*Início de um processo de mudança em si e com os outros*”. O facilitador realizou uma breve apresentação do seu papel no grupo. Posteriormente, através de uma dinâmica de grupo orientada pelo facilitador, cada participante efectuou a sua apresentação individual. O facilitador fomentou a partilha de todos os elementos do grupo ou seja, para além das sessões de grupo os participantes poderiam comunicar via *e-mail*, quando acessível a todos (acesso que poderia garantir alguma coesão grupal). Nesta sessão também se abordou a possibilidade de construção de um portefólio do grupo (onde pudesse ficar registado o momento de união entre todos). Os participantes teriam de efectuar o preenchimento de dois questionários: a Escala de Funções de Apoio e a Escala de Apoio Social. O preenchimento pela primeira vez de ambos os questionários foi designado como Momento I.

#### Na 2ª sessão:

O facilitador efectuava a introdução ao Ecomapa. Os participantes realizavam o Ecomapa do colega ao seu lado e no fim da sessão discutia-se os mesmos. O Ecomapa, tal como o Genograma, fazem parte dos instrumentos de avaliação familiar, segundo Hartman (1975) o Ecomapa identifica as relações e as ligações da família com o meio onde habita.

#### Desde a 3ª sessão à 6ª sessão:

Não existia uma planificação específica para estas sessões intermédias. O conteúdo das sessões decorreu da decisão do grupo, tendo em conta o tema escolhido para debate. A título de exemplo, ficam alguns temas escolhidos por GAE's que decorreram: “*Filho diferente: impulsionador ou travão na vida?*”; “*A importância do apoio familiar*”; “*Competências extras que desenvolveram por serem pais de crianças especiais*”, “*Irmãos de crianças com deficiência*”, “*Como me sinto perante os outros (sociedade, por ter um filho especial?*”, etc.

#### 7ª e última sessão:

Nesta sessão, os pais participantes repetiam os Ecomapas, bem como ambos os questionários: Escala de Funções de Apoio e a Escala de Apoio Social mencionados em cima, o que se designou por Momento II.

Efectuavam uma apresentação e reflexão do tema escolhido no grupo. Terminavam a sessão com a leitura de um texto “*Uma razão, Uma estação...*”, e a entrega de uma carta “*Até Breve*”. Procediam ao preenchimento de um breve questionário de avaliação final do projecto e decorria uma “breve” despedida do facilitador e do grupo GAE. Concretizava-se um género de convívio social entre os participantes do GAE, com o intuito de os pais reforçarem um pouco mais os laços já criados e manterem um contacto posteriormente.

### Papel da Investigadora no Estudo

Neste percurso do projecto “Oficinas de Pais” tive a oportunidade de realizar dois GAE’s, um no distrito de Santarém (ano de 2013) e outro no distrito de Setúbal (ano de 2014). A par dos outros grupos GAE, também estes últimos eram constituídos por pais/mães com filhos portadores de algum tipo de incapacidade (Paralisia Cerebral, Trissomia XXI, Síndromes Raras, PEA, PHDA, etc.), constituindo-se grupos heterogéneos face à patologia dos filhos, às idades (dos pais e filhos), ao género e a outras circunstâncias, como contexto socioeconómico. O trabalho que desenvolvi nestes grupos teve em conta a minha formação de base – Psicologia, mas o papel que desempenhei foi o de facilitadora. Um facilitador como o próprio nome indica, “facilita”, “orienta” e “medeia”. Assim sendo, enquanto facilitadora dirigi o fluxo das discussões, das conversas no grupo, estive encarregue de proporcionar o diálogo entre os pais, dentro do respeito pelo “Outro”, eliminando obstáculos e resumindo pontos de vista diferentes. O objectivo base era fomentar um espírito positivo e produtivo dentro do grupo, não esquecendo os objectivos a que o GAE se propunha – “*Iniciar um processo de mudança em si e com os outros*”.

Para além do meu desempenho profissional como facilitadora, foi necessário um trabalho prévio de constituição dos referidos grupos, assim como aquisição de um local e voluntários para a implementação do mesmo. Foram realizados diversos contactos e diligências junto de escolas e instituições no sentido de reunir contactos dos pais com filhos com alguma incapacidade. O GAE de Santarém contou com a presença de três mães com filhos com Perturbação do Espectro do Autismo, tendo os restantes pais participantes, filhos com outro tipo de incapacidade.

Particpei na divulgação do projecto nestas zonas geográficas que referi em cima, de forma a concretizar o grupo GAE e fui convidada a participar e a partilhar com pais e



profissionais em Encontros do Ensino Especial (Agrupamentos de Escolas) com o objectivo de possibilitar a criação de um novo GAE na zona das Caldas da Rainha.

Tendo em conta a extensão do projecto “Oficinas de Pais”, foi necessário a realização de um trabalho minucioso de verificação de que cada participante preenchia os requisitos para ser incluído nesta investigação. A partir da base de dados “mestre” do projecto, onde constam os dados de todos os grupos realizados a nível nacional, construí com o apoio da PeR, uma base de dados onde constam apenas os participantes com filhos com PEA que participaram nos anos de 2013 e 2014, anos em que trabalhei no projecto.

## **2.OBJECTIVOS E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO**

### **2.1 Objectivo Geral:**

Este estudo foi realizado com o objectivo de avaliar as necessidades de apoio dos pais de crianças, jovens e adultos com PEA. O trabalho, assim, organizado em três eixos, respondendo às principais questões de investigação:

- A) Que tipos de apoio são identificados pelos pais como alvo de maior necessidade?
- B) Como se caracterizam as redes de suporte dos pais, isto é, para cada tipo de apoio, de quem procuram obter ajuda (e.g.: dos familiares próximos, dos profissionais, ...)?
- C) Em que medida, as necessidades de apoio, se relacionam com as características dos pais/família (idade e habilitações literárias dos pais) e das próprias pessoas com PEA (idade)?

### **2.2 Objectivos Específicos:**

#### 1 - Contribuir para a caracterização das necessidades de apoio dos pais de filhos com PEA:

Q1.1 - Qual a caracterização das famílias de pessoas com PEA, designadamente quanto às suas necessidades de apoio?

Q1.2 - Quais as necessidades de apoio mais sentidas pelos pais nos momentos I e II?

#### 2 - Contribuir para a caracterização das redes de suporte social dos pais de filhos com PEA:

Q2.1 - Qual a caracterização das famílias de pessoas com PEA, designadamente quanto às suas redes de apoio?

Q2.2 - Quais as redes de suporte social mobilizadas pelos pais nos momentos I e II?

3 - Contribuir para a caracterização dos pais de filhos com PEA, designadamente as suas necessidades e redes de apoio tendo em consideração a eventual heterogeneidade da amostra quanto à idade, habilitações literárias, modelo familiar e situação profissional.

Q1.2 – Existe diferenciação das necessidades de apoio por idade, por habilitação literária, por modelo familiar e situação profissional?

Q1.3 – Existe diferenciação das redes de apoio por idade e outros dados sócio-demográficos?

### **3.MÉTODO**

#### **3.1 Participantes**

Recorreu-se a uma amostra de conveniência cujos participantes foram recrutados entre os respondentes após divulgação da formação de nível 1 (GAE) e de todo o projecto “Oficinas de Pais”, realizada pela Associação Pais-em-Rede. Os participantes do estudo foram 63 pais/mães com filhos com uma Perturbação do Espectro do Autismo incluindo Autismo e Síndrome de Asperger. As idades dos pais estavam compreendidas entre os 26 e os 72 anos de idade. Todos participaram no 1º nível das oficinas – o GAE, durante os anos civis de 2013 e 2014. Os casos com três ou mais valores omissos no total de itens foram removidos do estudo, tendo sido validados 63 questionários. Os dados relativos ao diagnóstico foram fornecidos pelos pais, sendo confirmados pela Educação Especial dos Agrupamentos de Escola que as crianças frequentavam ou pelas instituições que os jovens ou adultos frequentavam, como as CERCI's.

#### **3.2 Instrumentos**

Neste estudo utilizaram-se os questionários que tinham sido implementados e utilizados no projecto das “Oficinas de Pais” – GAE (nível I). É importante referir que foi necessário recorrer a um sistema de codificação, implementado no início dos GAE's, aquando da entrega dos questionários aos participantes de forma, a assegurar o anonimato dos mesmos. Este sistema consistia na utilização de um código de 9 dígitos para identificação do ano de participação, região e participante, que apenas era do conhecimento dos colaboradores envolvidos no projecto (facilitador e pessoal da sede das Oficinas), para que fosse possível perceber quais os instrumentos preenchidos pela mesma pessoa nos diferentes momentos.

- **Questionário de Caracterização Sócio-Demográficas** das famílias (Anexo 1):

Foi construído para o projecto geral e apresenta duas partes: Uma primeira parte que diz respeito à pessoa que frequentou o GAE, geralmente pai ou mãe, e contempla dados relativos a: idade, sexo, habilitações académicas, modelo familiar, situação profissional e local de

residência; e uma segunda parte que diz respeito à pessoa com deficiência, que inclui os seguintes dados: idade, sexo, diagnóstico, irmãos e posição na fratria, agregado familiar com que coabita, terapias, estabelecimentos de ensino ou de formação que frequenta e, para maiores de 18 anos, o tipo de emprego ou estabelecimento ocupacional.

- **Questionário de Caracterização das Necessidades de Apoio** das famílias (Anexo 2):

O Questionário de Caracterização das Necessidades de Apoio (que se pode observar no Anexo 2), e que se designa por Q1, corresponde à “Escala de Funções de Apoio” (*Support Function Scale*) (Dunst, Trivette & Deal, 1988), que tem sido utilizada em vários estudos e cuja adaptação para a população portuguesa foi feita por Dias (2014). Esta escala avalia as necessidades de apoio sentidas pelo(s) pai(s) identificando a frequência com que estes as sentem.

A “Support Functions Scale”/Escala de Funções de Apoio compreende um subconjunto das necessidades enumeradas na “Family Needs Scale” (Dunst *et al.*, 1988), com a qual por vezes partilha a designação (Dunst, Trivette & Deal, 1988), contudo são escalas distintas.

A escala do nosso estudo, a “Escala de Funções de Apoio”, destina-se a obter informação sobre as diferentes necessidades de apoio dos pais e é composta por 15 itens sobre os vários tipos de ajuda, incluindo: ajuda no dia-a-dia “*alguém que possa transportar o meu filho em caso de necessidade*”; ajuda do tipo emocional “*alguém que converse comigo quando necessito de conselhos*” e ajuda ao nível de informação/serviços “*alguém que me ajude a resolver problemas junto de serviços*”.

As necessidades foram ordenadas de A a O e em cada item o participante terá de colocar a opção respeitante à frequência com que sente essa necessidade. A frequência está disponível numa Escala de Lickert, de 0 a 5, onde 0 é “Nunca” e 5 é “Quase sempre”.

De acordo com o Relatório das Oficinas (Pimentel & Dias, 2014) salienta-se a ocorrência de uma alteração à referida escala dado que, ao serem realizadas análises intermédias, constatou-se a escolha pelo ponto central. Decidiu-se alterar a escala de 5 para 4 pontos (nunca; poucas vezes; muitas vezes; sempre). Assim, a versão I foi utilizada no período de 2011 a 2012 e esta nova versão utilizada no período de 2013 e 2014. Este estudo engloba apenas o período de 2013 a 2014, e portanto usando a “Escala de Funções de Apoio” de 4 pontos.

- **Questionário de Caracterização das Redes de Apoio** das famílias (Anexo 3):

O Anexo 3 contém o questionário referente à caracterização das redes de apoio das famílias (Q2) e que corresponde à “Escala de Apoio Social” adaptada de Dunst, Trivette & Deal (1988, citado por Pimentel & Dias, 2014) a partir da *Social Support Scale*. A escala avalia as redes de suporte social dos pais fazendo um levantamento dos indivíduos a quem recorrem quando necessitam.

A escala é composta por 15 itens (necessidades), ordenadas posteriormente de A a O, e que dizem respeito a 11 tipos de redes de apoio. Para cada item, isto é, para cada tipo de necessidade sentida, o participante terá de assinalar as pessoas a quem recorria sempre que surgisse uma necessidade (por exemplo: “pais/sogros” e/ou “irmãos/cunhado”, etc.). A escolha das redes de apoio é cumulativa ou seja, os pais podem escolher mais do que uma rede de apoio.

### 3.3 Procedimentos

Na 1ª sessão dos GAE’s (ou na 2ª sessão, caso tivessem faltado à 1ª) todos os participantes preencheram o Questionário de Caracterização, a Escala de Funções de Apoio (Questionário 1) e a Escala de Apoio Social (Questionário 2). Este foi considerado como o Momento I.

Assim:

- Escala de Funções de Apoio no Momento I – Questionário 1 (Q1) no Momento I
- Escala de Apoio Social no Momento I – Questionário 2 (Q2) no Momento I

Ao fim de, sensivelmente, dois meses de GAE teria lugar a última sessão, onde os participantes realizavam novamente o preenchimento da Escala de Funções de Apoio (Questionário 1) e a Escala de Apoio Social (Questionário 2). Este foi designado como Momento II.

Assim:

- Escala de Funções de Apoio no Momento II – Q1 no Momento II

- Escala de Apoio Social no Momento II – Q2 no Momento II.

Para a concretização desta investigação procedeu-se, posteriormente, a um escrutínio de toda a base de dados do projecto Oficinas de Pais (GAE's a nível nacional) com o objectivo de encontrar os participantes que preenchiam os seguintes requisitos:

1º - O Pai/Mãe ter um filho com PEA;

2º - O completo preenchimento dos questionários referidos nos Momento I e II.

3º - Pai/Mãe que participaram nos Grupos GAE entre os anos de 2013 e 2014. Decorrente destes procedimentos foi criada uma 2ª base de dados para esta investigação, onde estão incluídos os 63 pais que preencheram os requisitos acima mencionados.

### 3.4 Análise Estatística

As análises estatísticas efectuadas e apresentadas no presente documento inserem-se num estudo exploratório dos dados obtidos pelos questionários. Na análise estatística foram empregues estatísticas descritivas e testes não paramétricos quando apropriados. Os testes aplicados consistiram no teste de Kruskal-Wallis (comparação de mais de duas amostras independentes), no teste de McNemar (dados emparelhados nominais e dicotómicos), no teste da Homogeneidade Marginal (dados emparelhados multinominais), teste Qui-Quadrado e teste Exacto de Fisher (associação de variáveis qualitativas). Em todas as análises, foi considerado o nível de significância  $\alpha=0.05$ .

As características dos pais e seus filhos são apresentadas, para as medidas qualitativas, em frequências e percentagens e, para as medidas contínuas, em médias e desvio-padrão (DP). Foram obtidos e apresentados gráficos e tabelas para uma melhor compreensão e visualização das diferentes frequências entre itens, nos Momentos I e II.

Realizaram-se testes de consistência interna para avaliar a fiabilidade da escala no que diz respeito às amostras em causa nos Momentos I e II, tanto para o Questionário de Caracterização das Necessidades de Apoio (Q1) como para o Questionário das Redes de Apoio (Q2). A confiabilidade do questionário, no que diz respeito às medidas para avaliar as necessidades de apoio sentidas pelos pais, foi avaliada através do respectivo coeficiente  $\alpha$  de Cronbach.

O coeficiente  $\alpha$  de Cronbach é uma medida estável de fiabilidade de uma escala, uma vez que fornece “estimativas fiáveis” da mesma (Maroco & Garcia-Marques, 2006). O índice de  $\alpha$  de Cronbach estima quão uniformemente os itens contribuem para a soma não ponderada do instrumento, variando numa escala de 0 a 1. A fiabilidade é considerada apropriada quando o índice  $\alpha$  é pelo menos 0.70 (Maroco & Garcia-Marques, 2006). Contudo, um  $\alpha$  de Cronbach de 0.60 também é tido como aceitável desde que os resultados obtidos com esse instrumento sejam interpretados com precaução e tenham em conta o contexto de computação do índice (Maroco & Garcia-Marques, 2006).

A caracterização das necessidades de apoio (Q1), nos Momentos I e II, foi feita através das frequências absolutas e relativas.

No que diz respeito às diferenças obtidas entre o Momento I e o Momento II para o questionário Q1 (necessidades de apoio sentidas pelos pais), aplicou-se o Teste de Homogeneidade Marginal. Um caso típico de aplicação do teste de homogeneidade marginal é a situação de medidas repetidas nas quais a resposta categórica ordinal de cada indivíduo é registada duas vezes, uma antes e outra depois da ocorrência de um determinado acontecimento (ou tratamento). O teste detecta se as respostas de (mais de duas) categorias ordinais foram alteradas pelo tal acontecimento (ou tratamento) (Mehta & Patel, 2012).

Recorreu-se ao teste de McNemar para testar a existência de diferenças entre as proporções das escolhas de cada uma das redes de suporte social entre os Momentos I e II. Para ter em conta a multiplicidade dos testes efectuados, empregou-se a correcção de Bonferroni para os vários testes de McNemar efectuados, assim também como para os testes de comparações múltiplas (dois a dois) efectuados após cada teste de Kruskal-Wallis com resultado significativo.

Os testes não paramétricos de Kruskal-Wallis e testes Qui-Quadrado, ou testes Exactos de Fisher, foram empregues para estudar as relações entre as variáveis sócio-demográficas dos pais e dos filhos no que diz respeito ao questionário Q1. De ressaltar que o Teste Exacto de Fisher foi empregue quando não se verificaram as condições de aplicabilidade do Teste do Qui-Quadrado, isto é, quando não se verificam os critérios de Cochran.

O tratamento dos dados deste estudo foi realizado com o programa Microsoft Excel e a análise estatística dos mesmos pelo *Software Statistical Package for Social Sciences*® (SPSS - versão 19.0 para Windows).



## Capítulo V

## **V. Apresentação dos Resultados**

### **1- Questionário de Caracterização (QC):**

Na Tabela 1 encontram-se descritas as características demográficas dos 63 participantes, na Tabela 2 as características dos filhos e na Tabela 3 as características dos filhos por respectiva faixa etária.

#### **1.1-Caraterização dos pais:**

Os pais participantes são, na sua grande maioria, mulheres (95.2%), têm idades compreendidas entre os 26 e os 72 anos de idade e uma idade média de 41.4 anos e um desvio-padrão (DP) de 7.97 anos. Os participantes residem em 13 distritos de Portugal Continental com maior expressão em Leiria (17.5%), seguido de Lisboa e Santarém (ambas com 14.3%). Quanto à situação conjugal constatou-se que 74.6% são casados ou vivem em união de facto, 20.6% são divorciados ou separados e 4.8% são solteiros. Tendo em conta o modelo familiar, podemos dizer que 74.6% dos pais pertencem a uma família tradicional (casado/união de facto) e 25.4% dos pais pertencem a uma família monoparental (solteiro/separado/divorciado). Em relação às habilitações académicas, 38% têm uma habilitação acima de bacharelato/licenciatura, 14.3% têm o ensino básico (até ao 9ºano de escolaridade) e 24.2% o ensino básico (completo ou incompleto). No que diz respeito à situação profissional, 61.9% dos participantes estão empregados (54% empregados por conta de outrem e 7.9% empregados por conta própria), 17.5% estão desempregados, 15.9% são domésticos e 1.6% estão reformados.

**Tabela 1** - Características demográficas dos participantes (pais). Frequências absolutas (n) e frequências relativas (%).

	n	%
<b>Sexo</b>		
Masculino	3	4.8
Feminino	60	<b>95.2</b>
<b>Idade dos pais</b>		
20-35	15	23.8
35-50	43	<b>68.3</b>
Mais de 50	5	7.9
<b>Habilitações Literárias *</b>		
Básico (completo e incompleto)	15	24.2
Secundário	23	37.1
Superior (bacharelato/licenciatura/pós-graduação/mestrado/doutoramento)	24	<b>38</b>
<b>Modelo Familiar</b>		
Tradicional (casado/união de facto)	47	<b>74.6</b>
Monoparental (solteiro/separado/divorciado)	16	25.4
<b>Residência (Distritos com maior frequência)</b>		
Leiria	11	<b>17.5</b>
Lisboa	9	14.3
Santarém	9	14.3
<b>Situação Profissional</b>		
Estudante	1	1.6
Doméstico	10	15.9
Desempregado	11	17.5
Reformado	1	1.6
Empregado (por conta de outrem)	34	<b>54</b>
Empregado (por conta própria)	5	7.9

\*Um dos participantes não respondeu a esta questão.

## 1.2- Caracterização dos filhos:

As idades dos filhos variam entre os 2 e os 24 anos de idade, com uma média de idades de 9.25 anos; a maioria (93.7%) é do sexo masculino; 39.7% são filhos únicos e 44.4% têm um só irmão. No que diz respeito à posição na fratria, em 38.1% é o segundo filho que apresenta PEA, e em 17.5% é o primeiro filho. Na descrição do diagnóstico, 73% dos pais referem que os filhos apresentam um diagnóstico de Autismo e os restantes 27% referem um diagnóstico de Asperger.

No que diz respeito à coabitação familiar, 74.2% dos filhos coabita com o pai e com a mãe, 6.5% só com a mãe e 3.2% vive com avós ou outros familiares.

Os filhos menores de 18 anos estão maioritariamente no ensino regular (87.5%), estando 33.9% numa sala regular com apoios, 16.1% em sala especializada e 14.3% em IPSS.

Os filhos com idades iguais ou superiores a 18 anos constituem 11.1% da totalidade da amostra. As percentagens mais elevadas destes filhos encontram-se em casa (28.6%), em formação profissional (28.6%) e os restantes distribuídos em igual percentagem (14.3%), por ensino regular, ensino especial e institucionalizado.

Os principais apoios de que os filhos beneficiam são: terapia da fala (65.1%), psicologia e terapia ocupacional (46.5%), psicomotricidade (14%) e outras terapias (48.8%), tais como terapia musical, hidroterapia e hipoterapia.

**Tabela 2** - Características demográficas dos filhos com PEA. Frequências absolutas (n) e frequências relativas (%).

	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Sexo</b>		
Masculino	59	<b>93.7</b>
Feminino	4	6.3
<b>Idade dos filhos</b>		
0-6	24	38.1
7-12	25	<b>39.7</b>
13-17	7	11.1
Maiores de 18	7	11.1
<b>Diagnóstico</b>		
Autismo	46	<b>73</b>
Asperger	17	27
<b>Irmãos</b>		
Um irmão	28	<b>44.4</b>
Dois irmãos	5	7.9
Três ou mais irmãos	5	8.0
<b>Posição na fratria</b>		
1º	11	17.5
2º	24	<b>38.1</b>
3º	3	4.8
4º	1	1.6
<b>Agregado Familiar</b>		
Mãe (só com a mãe)	4	6.3
Mãe e Pai (juntos)	46	74.2
Avós (vive com pelo menos um avô/avó)	7	11.3
<b>Escolaridade</b>		
<i>Menores de 18 anos</i>		
Ensino Regular	54	<b>98.2</b>
Sala regular com apoios	19	33.9
Sala Especializada	9	16.1
IPSS	8	14.3
<i>Maiores de 18</i>		
Casa	2	<b>28.6</b>
Formação Profissional	2	<b>28.6</b>

Ensino Regular	1	14.3
Institucionalizados	1	14.3
Ensino Especial	1	14.3
<b>Apoios</b> (relativos aos filhos > ou <de 18 anos)		
Terapia da Fala	28	<b>65.1</b>
Psicologia	20	46.5
Terapia Ocupacional	20	46.5
Psicomotricidade	6	14

A fim de obter uma noção mais abrangente e detalhada das características sócio-demográficas dos filhos tendo em conta a sua faixa etária, subdividiu-se a amostra global por intervalos de idades dos filhos tendo em conta as etapas do desenvolvimento infantil, nomeadamente: dos 0-6; dos 7-12; dos 13-17, e dos 18 em diante (18+). As referidas sub-amostras não foram sujeitas a testes estatísticos dado que não reúnem um dos critérios essenciais para esse efeito, ou seja, a dimensão da amostra não é suficiente para ser analisada estatisticamente (amostra > 30) (Curado, Teles & Maroco, 2013).

A **Tabela 3** apresenta uma síntese das características dos filhos com autismo, por faixa etária, seguindo posteriormente o descritivo em detalhe.

A sub-amostra com filhos de idades dos 0 aos 6 anos é constituída por 24 pais, residentes em 10 distritos, sendo a mais elevada percentagem dos residentes em Leiria (25%), seguido de Santarém (16.7%) e Lisboa (12.5%). Os pais têm idades entre os 26 (Mínimo) e os 55 anos (Máximo) com uma média de 36.8 anos (Mediana: 35.5); a maioria dos participantes são mulheres (91.7%). Quanto à situação conjugal, 83.3% estão casados ou em união de facto, 8.4% divorciados ou separados e 8.3% solteiros. As habilitações académicas são consideradas altas, onde 50% frequentaram cursos superiores e, no outro extremo, somente 4.2% com o ensino básico incompleto. Estão na maioria empregados, onde 54.2% são empregados por conta de outrem e 8.3% por conta própria, os restantes 25% estão desempregados e 12.5% são domésticos.

**Tabela 3** - Síntese das principais características dos filhos com PEA, por faixas etárias.

<b>Idades</b>	<b>0-6 anos</b>	<b>7-12 anos</b>	<b>13-17 anos</b>	<b>18 anos ou mais anos</b>
<b>n (%)</b>	24 (38.1%)	<b>25 (39.7%)</b>	7 (11.1%)	7 (11.1%)
<b>Média e desvio padrão</b>	4.38	9.24	14.71	20.57
<b>(em anos)</b>	1.17 (DP)	1.69 (DP)	1.60 (DP)	2.30 (DP)
<b>Género n (%)</b>				
Feminino	1 (4.2%)	1 (4%)	0 (0%)	2 (28.6%)
Masculino	<b>23 (95.8%)</b>	<b>24 (96%)</b>	<b>7 (100%)</b>	<b>5 (71.4%)</b>
<b>Irmãos</b>	<b>91.7% tem um irmão</b>	73.3% tem um irmão	57.1% tem um irmão	50% tem um irmão
<b>Posição na fratria</b>				
1º	2 (15.4%)	4 (26.7%)	<b>4 (57.1%)</b>	1 (25%)
2º	<b>11 (84.60%)</b>	<b>9 (60%)</b>	2 (28.6%)	<b>2 (50%)</b>
3º	0	2 (13.3%)	0	1 (25%)
4º	0	0	1 (14.3%)	0
<b>Agregado familiar</b>				
<b>Ensino Regular</b>	(21) 95.5%	<b>(25) 100%</b>	<b>(6) 100%</b>	<b>(2)100%</b>
<b>Locais Diários mais frequentes</b>				
<i>Menores de 18 anos</i>				
Sala regular com apoios	<b>(7) 30.4%</b>	(11) 45.8%	(1) 14.3%	
Sala especializada	(3) 13%	(4) 16.7%	<b>(2) 28.6%</b>	
IPSS	<b>(5) 21.7%</b>	(1) 4.2%	(1) 14.3%	
<i>Maiores de 18 anos</i>				
Casa				(2) 28.6%
Formação Profissional				(2) 28.6%
Ensino Regular				(2) 28.6%
Institucionalizados				(2) 28.6%
Ensino Especial				(2) 28.6%
<b>Apoios mais frequentes</b>				
Psicologia	(5) 27.80%	<b>10 (66.70%)</b>	(2) 40%	<b>(3) 60%</b>
Terapia Fala	<b>15 (83.30%)</b>	9 (60%)	3 (30%)	1 (20%)
Psicomotricidade	4 (22.20%)	1 (6.7%)	0	1 (20%)

Terapia Ocupacional	10 (55.60%)	5 (33.30%)	<b>3 (60%)</b>	2 (40%)
Outras terapias	12 (66.7%)	6 (40%)	1 (20%)	2 (40%)

Nesta sub-amostra, os filhos apresentam uma idade média de 4.38 anos (Mediana:5; Máximo:6 e Mínimo:2) a grande maioria destas crianças (95.8%) é do sexo masculino; 91.7% têm um irmão e, 84.6% são segundos filhos. Quanto ao ensino, 95.5% frequentam creches ou jardins-de-infância (ensino regular), 30.4% estão numa sala regular com apoios, 13.0% numa sala especializada e 21.7% em IPSS. Os apoios de que beneficiam são: Terapia ocupacional (55.6%), Terapia da Fala (83.3%), Psicologia (27.8%) e Psicomotricidade (22.2%). Destas 24 crianças 66.7% têm apoios extra, nomeadamente, Natação, Musicoterapia, Intervenção Precoce, etc. Nenhuma destas crianças tem apoio /consultas de Fisioterapia.

A sub-amostra com filhos de idades dos 7 aos 12 anos é constituída por 25 pais, residentes em 12 distritos cuja maior expressão verificou-se em Lisboa (20%), seguido de Leiria (16%). Os pais têm idades compreendidas entre os 32 (Mínimo) e 50 anos (Máximo), com uma média de 42.4 anos (Mediana:41); a maioria é constituída por mulheres (96%). Quanto à situação conjugal, 64% são casados ou em união de facto e 36% são divorciados ou separados; 36% tem uma habilitação académica de nível superior, 40% tem o ensino secundário concluído, 16% tem o básico (até ao 9º ano), enquanto que 8% apresentam o ensino básico incompleto. A maioria são trabalhadores estando 56% empregados (48% por conta de outrem e 8% por conta própria), os restantes 20% estão desempregados, 16% são domésticos, 4% são estudantes e 4% classificam-se noutra situação.

Nesta sub-amostra, os filhos apresentam uma idade média de 9.24 anos (Mediana:9, Máximo:12 e Mínimo:7) a maioria, 96%, são do sexo masculino; 73.3% têm um irmão, sendo que na fratria, 60% são os segundos filhos. Todos os elementos desta sub-amostra estão no “ensino regular”, 45.8% estão numa sala regular com apoios, 16.7% em sala especializada e 4.2% em IPSS. Os apoios de que beneficiam são: Psicologia (66.7%), Terapia da Fala (60%), Terapia Ocupacional (33.3%) e 40% em outras opções, nomeadamente Terapia de Grupo, Musicoterapia, etc.



A sub-amostra com filhos de idades dos 13 aos 17 anos é constituída por 7 pais, residentes em 4 distritos (três em Santarém, dois em Beja, um em Viseu e um em Braga, respectivamente: 42.9%, 28.6%, 14.3% e 14.3%). Têm idades entre os 32 (Mínimo) e os 54 anos (Máximo) com uma idade média de 41.57 anos (Mediana:42); Nesta sub-amostra só se verificou a presença de mães; quanto à situação conjugal, 85.7% fazem parte da família tradicional (casadas) e 14.3% estão separadas; as habilitações académicas estão distribuídas da seguinte forma: 50% tem o ensino básico completo (até ao 9ºano), 16.7% tem o básico incompleto, 16.7% tem o ensino secundário e outros 16.7%, tem uma habilitação de nível superior (bacharelato/licenciatura); a maioria (85.7%) são trabalhadoras - empregadas por conta de outrem e 14.3% são domésticas não existindo nenhuma destas mães que esteja empregada por conta própria ou desempregada.

Nesta sub-amostra, os filhos apresentam uma idade média de 14.7 anos (Mediana:14, Máximo:17 e Mínimo:13) sendo todos do sexo masculino; 57.1% têm um irmão, sendo que na fratria 57.1% são os primeiros filhos. Todos se encontram a frequentar o “ensino regular”, 28.6% em sala especializada, 14.3% em sala regular com apoios e 14.3% em IPSS. Os apoios de que beneficiam são: Psicologia (40%), Terapia da Fala (30%), Terapia Ocupacional (60%) e 20% outras opções nomeadamente, Boccia.

A sub-amostra com filhos maiores de 18 anos é constituída por 7 pais, residentes em 6 distritos, assim 14.3% encontram-se em Lisboa, Leiria, Santarém, Setúbal e Braga e 28.6% em Braga; têm idades compreendidas entre os 43 (Mínimo) e os 72 anos (Máximo), com uma idade média de 53.57 anos (Mediana:50); os participantes são na totalidade mulheres (mães); quanto à situação conjugal, 71.4% são casadas, 14.3% estão separadas e 14.3% estão solteiras; 42.9% tem o nível secundário, 28.6% bacharelato/licenciatura e os restantes 28.6% o básico incompleto; 57.2% são trabalhadoras, o que corresponde a 42.9% a trabalhar por conta de outrem, 28.6% domésticas, 14.3% a trabalhar por conta própria e 14.3% são reformadas.

Nesta sub-amostra, os filhos apresentam uma idade média de 20.6 anos (Mediana:21, Máximo:24 e Mínimo:18), a maioria (71.4%) são do sexo masculino, e 28.6% do sexo feminino; 50% têm um irmão, sendo que na fratria 50% são os segundos filhos e 25% são os primeiros e terceiros filhos; 28.6% dos filhos com mais de 18 anos de idade encontram-se em

casa, outros 28.6%, encontram-se em formação profissional; 14.3% encontram-se no ensino regular, outros 14.3% institucionalizados e outros 14.3% no ensino especial.

Nenhum dos filhos deste estudo se encontra no CAO (Centro de Atividades Ocupacionais) ou em situação de emprego protegido.

Os apoios de que beneficiam são: Psicologia (60%), Terapia da Fala (20%), Psicomotricidade (20%), Terapia Ocupacional (40%) e 40% outras opções: Psiquiatria e Hidroterapia. Nenhum dos filhos incapacitados segue consultas de Fisioterapia.

## **2- Questionário de Caracterização das Necessidades de Apoio (Q1)**

No nosso estudo avaliou-se a fiabilidade do instrumento Q1, recorreram-se aos testes de consistência interna, tendo-se encontrado valores de Alfa superiores a 0.8, respectivamente, 0.838 no Momento I e 0.886 no Momento II, o que nos permite afirmar a fiabilidade do instrumento de medida Q1.

### **2.1- Necessidades de Apoio no Momento I**

Na Tabela 4, apresentam-se as frequências relativas de cada uma das respostas aos 15 itens do Q1, no Momento I. As percentagens mais elevadas por necessidade estão representadas a negrito. É de salientar que na observação das frequências relativas as maiores percentagens concentram-se nas opções “*poucas vezes*” e “*muitas vezes*”, o que mostra a relevância destas necessidades.

**Tabela 4** – Distribuição das frequências relativas das **Necessidades de Apoio** expressas em **Q1 no Momento I**.

NECESSIDADES	Nunca	Poucas Vezes	Muitas Vezes	Sempre
A - ajuda para tomar conta do seu filho	11.30%	<b>56.50%</b>	24.20%	8.10%
B - ajuda junto de Serviços	<b>24.20%</b>	48.40%	22.60%	4.80%
C – ajuda em casa no dia-a-dia	23.80%	<b>38.10%</b>	28.60%	9.50%
D – com quem falar das coisas que o preocupam	4.80%	28.60%	<b>50.80%</b>	15.90%
E – com quem possa conviver ou distrair	11.10%	36.50%	<b>39.70%</b>	12.70%
F – ajuda para explicar o problema do filho	24.20%	<b>43.50%</b>	25.80%	6.50%
G – para o aconselhar	3.20%	42.90%	<b>44.40%</b>	9.50%
H – ajuda para o encorajar	7.90%	34.90%	<b>41.30%</b>	15.90%
I – ajuda para se relacionar com os outros em situações semelhantes	16.40%	32.80%	<b>47.50%</b>	3.30%
J – ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o filho	4.90%	36.10%	<b>54.10%</b>	4.90%
K – ajuda para cuidar do seu filho se necessário	14.30%	<b>49.20%</b>	20.60%	15.90%
L – com quem falar sobre educação e saúde do seu filho	1.60%	<b>47.60%</b>	41.30%	9.50%
M – ajuda para transportar o filho	26.20%	<b>50.80%</b>	18%	4.90%
N – para o informar sobre os serviços para o filho	9.70%	38.70%	41.90%	9.70%
O – ajuda para libertar mais tempo para si	20.60%	<b>50.80%</b>	20.60%	7.90%

Observando os resultados expressos na Tabela 4, verificamos o seguinte:

A percentagem dos pais com filhos com PEA que consideram que necessitam “*muitas vezes*”:

- 54.1% dos pais considera que necessitam de alguém com quem possam conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o seu filho (necessidade **J**), assim como 50.8% dos pais considera que “muitas vezes” necessitam de alguém com quem falar das coisas que os preocupam (**D**);

A percentagem dos pais de filhos com PEA consideram que necessitam “*poucas vezes*”:

- 56.5% dos pais considera que algumas vezes necessitam de alguém que ajude a tomar conta do filho (necessidade **A**), uma ajuda de nível mais prático, inclusive 50.8% considera que poucas vezes necessita de ajuda para transportar o filho quando é preciso (necessidade **M**) e também consideram, neste primeiro momento, que

necessitam poucas vezes de alguém que fica com o filho para que o pai/mãe possa ter mais tempo para si mesmo (necessidade **O**).

Também nos parece ser importante analisar quais as necessidades que expressam uma maior frequência no que diz respeito às opções “*nunca*” e “*sempre*”, tendo-se constatado que:

A percentagem de pais que consideram “*nunca*” necessitar:

- 26.2% dos pais com filhos com PEA consideram que “*nunca*” precisam de ajuda para transportar o filho (necessidade **M**); 24.2% consideram que “*nunca*” precisa de ajuda para explicar o problema do filho (necessidade **F**) e também para obterem ajuda junto dos serviços (necessidade **B**).

A percentagem de pais que consideram “*sempre*” necessitar:

- 15.9% dos pais consideram “*sempre*” necessitar de alguém com quem falar das coisas que os preocupa (necessidade **D**), na mesma frequência necessitam sempre de alguém para cuidar do filho quando eles próprios não o podem fazer (necessidade **K**) e para os encorajar quando precisam (necessidade **G**).

É de salientar que a **necessidade D** é pontuada com maior frequência nas opções de escolha “*muitas vezes*” e “*sempre*”, o que revela a importância que os pais de filhos com PEA lhe conferem no Momento I. Enquanto, que a **necessidade M** (ajuda para transportar o filho) é a necessidade que apresenta maior frequência nas opções “*nunca*” e “*poucas vezes*”, parecendo não ser tida como muito importante para os mesmos.

## 2.2- Necessidades de Apoio no Momento II

Na Tabela 5, apresentam-se as frequências relativas das respostas aos 15 itens do Q1 obtidas no Momento II. As percentagens mais elevadas por “grau” de necessidade estão representadas a negrito. Tal como para o Momento I, a distribuição das frequências relativas mais elevadas, concentram-se também nas opções “*poucas vezes*” e “*muitas vezes*”.

**Tabela 5** – Distribuição das frequências relativas das Necessidades de Apoio expressas em **Q1 no Momento II.**

NECESSIDADES	Nunca	Poucas Vezes	Muitas Vezes	Sempre
A - ajuda para tomar conta do seu filho	9.8%	<b>51%</b>	29.40%	9.80%
B - ajuda junto de Serviços	13.7%	<b>52.90%</b>	31.40%	2.00%
C – ajuda em casa no dia-a-dia	13.5%	<b>48.10%</b>	32.70%	5.80%
D – com quem falar das coisas que o preocupam	0.0%	39.60%	<b>50.90%</b>	9.40%
E – com quem possa conviver ou distrair	5.80%	42.30%	<b>46.20%</b>	5.80%
F – ajuda para explicar o problema do filho	17.00%	<b>45.30%</b>	32.10%	5.70%
G – para o aconselhar	3.80%	34.60%	<b>57.70%</b>	3.80%
H – ajuda para o encorajar	3.80%	35.80%	<b>49.10%</b>	11.30%
I – ajuda para se relacionar com os outros em situações semelhantes	3.80%	<b>47.20%</b>	43.40%	5.70%
J – ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o filho	5.90%	37.30%	<b>47.10%</b>	9.80%
K – ajuda para cuidar do seu filho se necessário	11.80%	<b>56.90%</b>	17.60%	13.70%
L – com quem falar sobre educação e saúde do seu filho	3.80%	42.30%	<b>44.20%</b>	9.60%
M – ajuda para transportar o filho	17.30%	<b>55.80%</b>	19.20%	7.70%
N – para o informar sobre os serviços para o filho	5.90%	35.30%	<b>54.90%</b>	3.90%
O – ajuda para libertar mais tempo para si	15.40%	<b>53.80%</b>	21.20%	9.60%

Observando os resultados expressos na Tabela 5, verifica-se o seguinte:

A percentagem de pais que consideram **necessitar “muitas vezes”**:

- 57.7% dos pais afirmam que necessitam de encorajamento (necessidade **G**) por parte de alguém; 54.9% necessitam muitas vezes de alguém que os informe (sobre serviços) (necessidade **N**); 50.9% necessita de ter alguém com quem falar (necessidade **D**).

A percentagem de pais que consideram **necessitar “poucas vezes”**:

- 56.9% dos pais consideram necessitar “poucas vezes” de ajuda para cuidar do filho (necessidade **K**); 55.8% consideram que “poucas vezes” necessitam de ajuda para transportar o filho quando é preciso (necessidade **M**) e também consideram, que necessitam poucas vezes de ajuda para conseguirem ter mais tempo disponível para si mesmos (53.8%). Ainda 52.9% e 51%, respectivamente, consideram que poucas

vezes precisam de ajuda com serviços (necessidade **B**) e de ajuda para tomar conta do filho (necessidade **A**).

Também nos parece ser importante observar, tal como fizemos para Q1 no Momento I, quais as necessidades que expressam uma maior frequência no Momento II, no que diz respeito às opções “*nunca*” e “*sempre*”, tendo-se observado que:

A percentagem de pais que consideram “*nunca*” necessitar:

- 17.30% dos pais com filhos com PEA consideram que “*nunca*” precisam de ajuda de alguém no que diz respeito a transportar o filho (necessidade **M**); 17% consideram nunca precisar de ajuda para explicar o problema do filho (necessidade **F**); 15.4% consideram que nunca precisam de ajuda para poderem obter mais tempo para si mesmo (necessidade **O**); 13.7% “*nunca*” precisam de ajuda junto de serviços (necessidade **B**).

A percentagem de pais que consideram necessitar “*sempre*”:

- 13.7% precisam de ajuda para cuidar do filho (necessidade **K**); 11.3% precisam sempre de ajuda a ter encorajamento (necessidade **H**) e 9.8% precisam de ajuda em duas necessidades: ajuda para tomar conta do filho (necessidade **A**) e ajuda para ter alguém com quem possam conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o seu filho (necessidade **J**).

## 2.3 - Necessidades de Apoio no Momento I e Momento II

Com base na análise exploratória dos dados aplicou-se o Teste de Homogeneidade Marginal para detectar possíveis diferenças entre o Momento I e o Momento II, no que diz respeito às necessidades de apoio sentidas pelos pais. Partindo do pressuposto da hipótese nula, não existem diferenças entre as respostas nos dois momentos. A Tabela 6 contém os valores *p* obtidos em cada uma das quinze necessidades. A hipótese nula de "igualdade" não foi rejeitada em nenhum dos casos, o que significa que não foram detectadas diferenças estatisticamente significativas nas respostas dadas pelos pais no Momento I e no Momento II, no que respeita às escolhas de necessidades de apoio sentidas pelos pais.

**Tabela 6**– Valores  $p$  obtidos pelo teste da Homogeneidade Marginal, referentes às opções de resposta entre os **Momentos I e II** para as necessidades A a O (Q1).

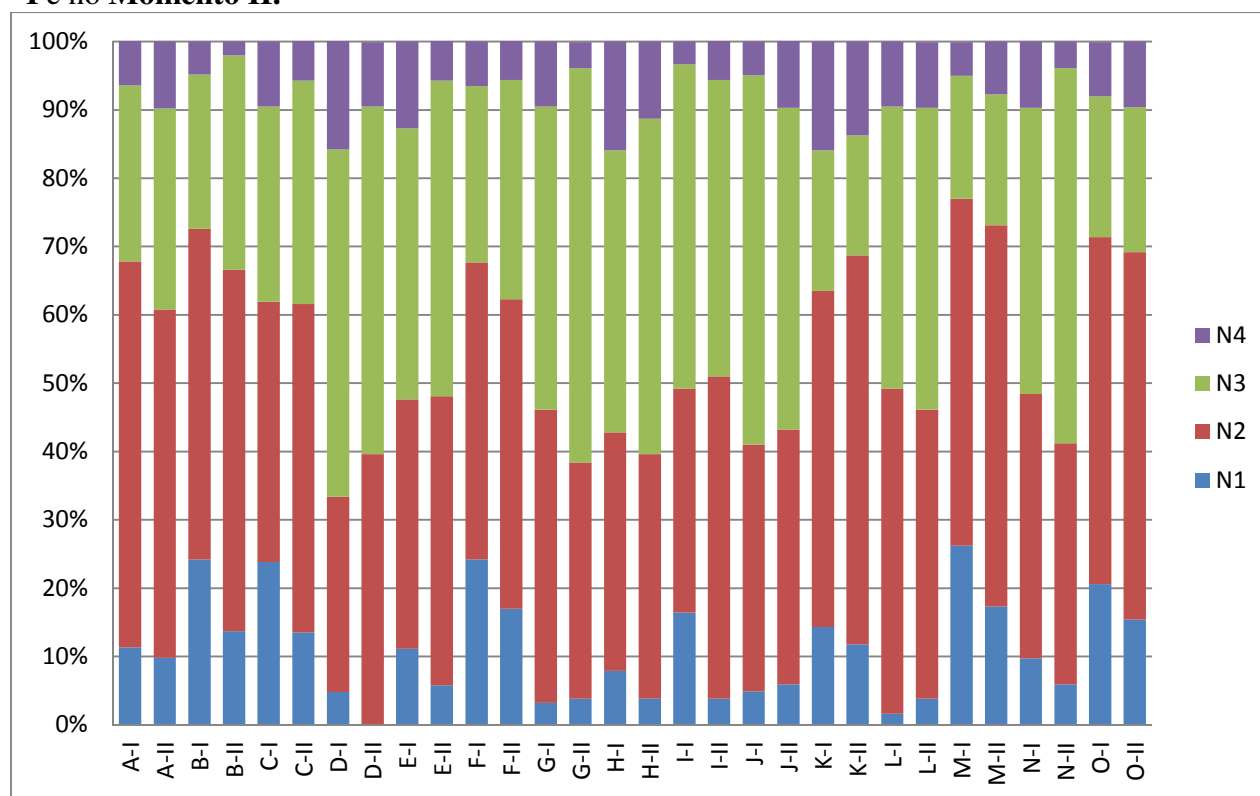
NECESSIDADES	Valores $p$
A - ajuda para tomar conta do seu filho	,180
B - ajuda junto de Serviços	,206
C – ajuda em casa no dia-a-dia	,691
D – com quem falar das coisas que o preocupam	,516
E – com quem possa conviver ou distrair	,465
F – ajuda para explicar o problema do filho	,218
G – para o aconselhar	,866
H – ajuda para o encorajar	,876
I – ajuda para se relacionar com os outros em situações semelhantes	,132
J – ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o filho	,343
K – ajuda para cuidar do seu filho se necessário	,680
L – com quem falar sobre educação e saúde do seu filho	,376
M – ajuda para transportar o filho	,248
N – para o informar sobre os serviços para o filho	,466
O – ajuda para libertar mais tempo para si	,431

No momento, pareceu-nos relevante poder detectar diferenças que pudessem eventualmente existir, ainda que ligeiras, pois não terão sido suficientemente fortes de modo a terem significado estatístico, para algumas das necessidades apontadas pelos pais entre os Momentos I e II. Através da Tabela 7 podemos visualizar as maiores diferenças, em termos de frequências, ocorridas entre o Momento I e o Momento II. O gráfico de barras sobrepostas (Gráfico 1) correspondente a cada uma das quinze necessidades (A a O) para cada momento (I e II) indica as frequências relativas de cada necessidade. A observação deste gráfico permite-nos visualizar igualmente as diferenças, em termos de percentagem, nas escolhas das quatro opções entre os Momentos I e II.

**Tabela 7** – Diferenças das frequências relativas de cada opção de resposta obtidas para as **Necessidades de Apoio** entre o **Momento II** e o **Momento I** (pp, pontos percentuais)

NECESSIDADES	Poucas		Muitas	
	Nunca	Vezes	Vezes	Sempre
A - ajuda para tomar conta do seu filho	-1.50	-5	3.60	<b>3.30</b>
B - ajuda junto de Serviços	<b>-10.50</b>	5	<b>8.80</b>	-2.80
C - ajuda em casa no dia-a-dia	<b>-10.30</b>	<b>10</b>	4.10	-3.70
D - com quem falar das coisas que o preocupam	-4.80	<b>11</b>	0.10	-6.50
E - com quem possa conviver ou distrair	-5.30	6	6.50	-6.90
F - ajuda para explicar o problema do filho	-7.20	2	6.30	-0.80
G - para o aconselhar	0.60	-8	<b>13.30</b>	-5.70
H - ajuda para o encorajar	-4.10	1	7.80	-4.60
I - ajuda para se relacionar com os outros em situações semelhantes	<b>-12.60</b>	<b>14</b>	-4.10	<b>2.40</b>
J - ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o filho	1.00	1	-7.00	<b>4.90</b>
K - ajuda para cuidar do seu filho se necessário	-2.50	8	-3.00	-2.20
L - com quem falar sobre educação e saúde do seu filho	2.20	-5	2.90	0.10
M - ajuda para transportar o filho	-8.90	5	1.20	<b>2.80</b>
N - para o informar sobre os serviços para o filho	-3.80	-3	<b>13.00</b>	-5.80
O - ajuda para libertar mais tempo para si	-5.20	3	0.60	<b>1.70</b>

**Gráfico 1**– Percentagens das 4 opções de resposta por **Necessidades de Apoio** no **Momento I** e no **Momento II**.



**Legenda:** N1 (Nunca=1); N2 (Poucas Vezes=2); N3 (Muitas Vezes=3) e N4 (Sempre=4)



Através da observação da Tabela 7 e do Gráfico 1, verifica-se que, apesar de não serem estatisticamente significativas, ocorreram algumas diferenças relevantes, nas escolhas feitas pelos pais no Momento II (comparativamente ao Momento I) no que diz respeito às necessidades que sentem de apoio. Assim, constatamos o seguinte:

No que diz respeito à opção de escolha “*Nunca*” (barras azuis no Gráfico 1):

- Os pais diminuíram a frequência da escolha “*nunca*” em todas as necessidades de apoio apresentadas, exceptuando a necessidade que têm de ter alguém com quem possam falar sobre educação e saúde (**L**), a necessidade de ajuda para informar como brincar, falar e ensinar (relativa também a educação e saúde), necessidade J, e por último, a necessidade de ajuda para aconselhar (**G**).
- Para a necessidade **I** “ajuda para se relacionar com os outros em situações semelhantes”, necessidade **B** “ajuda junto dos serviços” e necessidade **C** “ajuda em casa no dia-a-dia” decorreu uma diminuição percentual de respectivamente, 12.6, 10.5 e 10.3 pp. Ou seja, pode ter decorrido algum reconhecimento por parte dos pais e alguma valorização destas necessidades no Momento II do que inicialmente tiveram no Momento I;
- Ainda para a opção de escolha “*nunca*”, é de salientar que nenhum dos participantes escolheu esta opção no Momento II, especificamente a necessidade de ter alguém em quem possam confiar e com quem possam falar dos assuntos que os preocupam (necessidade **D**), ou seja, no Momento II todos os pais participantes consideraram que precisam de apoio e de ter alguém em quem confiar assim como precisam de ter alguém com quem falar;

No que diz respeito à opção “*Poucas Vezes*” (barras vermelhas no Gráfico 1):

- Podemos constatar um aumento de 14 pontos percentuais no Momento II em relação ao Momento I, para a opção “*poucas vezes*” necessitam de ajuda para se relacionar com outros em situações semelhantes (necessidade **I**); Em relação à necessidade **D** “preciso de ajuda para falar das coisas que preocupam”, decorreu uma diminuição de 11 pontos percentuais para a opção “*poucas vezes*” e um aumento de 10 pontos percentuais no que diz respeito a “*algumas vezes*” precisam de ajuda em casa no dia-

a-dia (necessidade **C**). Tendo em conta esta observação, é importante relembrar que as necessidades **I** e **D** (necessidades de carácter emocional) foram as necessidades que diminuíram consideravelmente na opção “*nunca*” e que no Momento II subiram consideravelmente na opção “*algumas vezes*”, em relação ao Momento I;

- A necessidade **G** foi a que registou um decréscimo ligeiramente mais acentuado no Momento II em relação ao Momento I; Decorreu uma diminuição de 8 pontos percentuais para a opção “poucas vezes” e relativamente à necessidade de os pais, obterem conselhos de alguém. É importante referir que decorreu um aumento de 13 pontos percentuais para esta necessidade na opção “muitas vezes”, ou seja, os pais passaram a considerar que necessitavam “muitas vezes” deste tipo de ajuda;

No que diz respeito à opção “**Sempre**” (barras roxas no Gráfico 1):

- Decorreu uma diminuição percentual para as necessidades **E** e **D**, respectivamente, 6.9 e 6.5 pp. Assim, um menor número de pais considerou no momento II em relação ao momento I, que não seria “sempre” necessário ter alguém com quem conviver ou distrair-se (Necessidade **E**) e “com quem falar das coisas que os preocupam” (necessidade **D**).
- Decorreu um aumento percentual para as necessidades **J**, **A** e **M**. Assim, a necessidade de ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o filho (necessidade **J**), parece ter-se tornado um pouco mais importante no Momento II, apresentando um aumento percentual (4.9 pp) em relação ao Momento I, assim como, a necessidade de ajuda para tomar conta do filho (necessidade **A**), e a necessidade de ajuda para transportar o filho (necessidade **M**), ambas surgem com um aumento percentual (3.3 pp).

No que diz respeito à opção “**Muitas Vezes**” (barras verdes no Gráfico 1):

- Pode-se constatar que os pais reconsideraram as suas necessidades no que diz respeito à necessidade **G**, **N** e **B**; Decorreu um aumento percentual quando nos referimos a “necessitar de alguém que converse consigo quando precisa de conselhos”, quando “necessitam de informações sobre serviços para o filho/a” e quando “necessitam mais ajuda de alguém a resolver problemas junto de Serviços”, respectivamente 13.3 pp, 13 pp e 8.8 pp.

- Igualmente, decorreu uma diminuição percentual (7.0 pp), entre o Momento II e o Momento I, em relação à necessidade **J**, os pais parecem não necessitar “muitas vezes” de alguém que informe sobre como brincar, falar ou ensinar os filhos;

#### Em forma de resumo:

Os aumentos percentuais que se destacaram ocorreram nas opções “poucas vezes” e “muitas vezes”, para as necessidades:

- Necessidade **I** – “ajuda para se relacionar com os outros em situações semelhantes”;
- Necessidade **G** – “alguém que converse consigo quando precisa de conselhos”;
- Necessidade **N** – “ajuda para o informar sobre os serviços para o filho”;
- Necessidade **D** – “com quem falar das coisas que o preocupam”;
- Necessidade **C** – “precisa de “algumas vezes” de ajuda em casa no dia-a-dia”;
- Necessidade **B** – “ajuda junto de serviços”

As diminuições percentuais que se destacaram ocorreram nas opções “nunca” e “sempre” para as necessidades:

- Necessidade **I** – “ajuda para se relacionar com os outros em situações semelhantes”;
- Necessidade **C** – “precisa de “algumas vezes” de ajuda em casa no dia-a-dia”;
- Necessidade **B** – “ajuda junto de serviços”;
- Necessidade **J** – “ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o filho”, referente à opção “muitas vezes”;
- Necessidade **N** – “ajuda para obter informações sobre serviços para o filho/a”

### **3-Questionário de Caracterização das Redes de Apoio (Q2)**

No nosso estudo avaliou-se a fiabilidade do instrumento Q2, recorrendo aos testes de consistência interna. Encontrámos valores de Alfa superiores a 0.8, respectivamente, 0.878 no Momento I e 0.901 no Momento II, o que nos permite afirmar a fiabilidade do instrumento de medida Q2.

### 3.1 - Redes de Apoio no Momento I

As frequências relativas das respostas da amostra referentes à rede de apoio no Momento I, podem ser observadas na Tabela 8, onde estão expressas as 11 redes de apoio face às 15 necessidades.

Na **Tabela 8** utilizam-se duas cores distintas com as quais são assinaladas as duas frequências mais elevadas em cada necessidade: azul para a maior frequência e cor-de-laranja para a segunda maior frequência obtida. Desta maneira destacam-se mais facilmente as diversas frequências facilitando assim a visualização e compreensão do seguinte:

- Os pais com filhos com autismo recorrem, em maior percentagem, directamente ao cônjuge/companheiro para tomar conta (**A**) (70%) e para cuidar do filho (**K**) (60%). O cônjuge/companheiro também constitui uma rede de apoio igualmente importante para ajudar em casa no dia-a-dia (**C**) (57%), para servir de suporte para ter com quem falar das coisas que são preocupantes (**D**) (57%), e para transportar o filho quando necessário (**M**) (48%);
- Recorrem aos pais/sogros, para as necessidades práticas: necessidade **A** (alguém que ajude a tomar conta do filho -52%) e necessidade **K** (alguém que cuide do seu filho em caso de impossibilidade sua – 49%) e 37% mencionam a necessidade **O**, sendo os pais/avós que ajudam a ficar com os filhos para os pais poderem ter mais tempo para si mesmos;
- Os amigos são uma fonte de apoio a que estes pais recorrem quando necessitam de alguém para conviver (necessidade **E** - 57%), de alguém para falar (necessidade **D** - 43%), de alguém para aconselhar (necessidade **G** - 44%) e outros 43% também recorrem aos amigos para serem encorajados quando necessitam (**H**);
- Recorrem aos profissionais, nomeadamente: para informar acerca de serviços para o filho (necessidade **N** - 67%), assim como para terem com quem falar sobre educação e saúde (necessidade **L** - 65%), e para terem informações de como brincar, falar e/ou ensinar o filho (necessidade **J** - 65%), o que se traduz em ajudas de carácter essencialmente técnico. É interessante salientar que 48% também recorre aos profissionais como forma de obter uma ajuda num relacionamento com outros familiares que vivam situações semelhantes (necessidade **I**);

**Tabela 8** – Frequências relativas das escolhas das **Redes de Apoio** no **Momento I**.

NECESSIDADES	REDE DE APOIO										
	(%)										
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
A - ajuda para tomar conta do seu filho	<u>70</u>	<u>52</u>	19	13	5	2	11	0	0	6	6
B - ajuda junto de Serviços	<u>35</u>	6	0	2	2	0	16	12	10	<u>30</u>	8
C – ajuda em casa no dia-a-dia	<u>57</u>	<u>19</u>	16	6	3	0	0	0	0	8	10
D – com quem falar das coisas que o preocupam	<u>57</u>	30	13	24	5	3	<u>43</u>	16	5	22	3
E – com quem possa conviver ou distrair	<u>43</u>	24	24	22	6	3	<u>57</u>	22	0	3	3
F – ajuda para explicar o problema do filho	<u>29</u>	8	5	8	2	0	16	6	8	<u>32</u>	6
G – para o aconselhar	<u>38</u>	25	5	19	2	2	<u>44</u>	14	3	25	5
H – ajuda para o encorajar	<u>37</u>	16	8	16	2	3	<u>43</u>	16	3	25	10
I – ajuda para se relacionar com os outros em situações semelhantes	6	0	0	2	2	0	<u>16</u>	3	<u>16</u>	<u>48</u>	13
J – ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o filho	5	0	0	5	0	0	16	3	<u>24</u>	<u>65</u>	11
K – ajuda para cuidar do seu filho se necessário	<u>60</u>	<u>49</u>	10	19	5	2	14	3	3	10	10
L – com quem falar sobre educação e saúde do seu filho	<u>43</u>	13	6	13	6	3	19	11	19	<u>65</u>	5
M – ajuda para transportar o filho	<u>48</u>	<u>29</u>	5	21	5	2	18	2	0	6	10
N – para o informar sobre os serviços para o filho	6	0	0	5	3	2	8	6	<u>21</u>	<u>67</u>	8
O – ajuda para libertar mais tempo para si	5	<u>37</u>	6	<u>18</u>	5	2	11	0	2	5	8

**Legenda da Rede de Apoio:** 1-Cônjuge/companheiro; 2-Pais/sogros; 3-Filhos; 4-Irmãos/cunhados; 5-Outros familiares; 6-Vizinhos; 7-Amigos; 8-Colegas de trabalho; 9-Instituições; 10-Profissionais e 11-Outros;

### 3.2 - Redes de Apoio no Momento II

As frequências relativas das respostas das escolhas das redes de apoio no Momento II podem ser observadas na Tabela 9. Na **Tabela 9**, podemos observar igualmente duas cores distintas por necessidade (ver explicação na secção 3.1 do presente capítulo). Assim verificamos que, no Momento II, tal como no Momento I:

- Os pais com filhos com PEA recorrem ao cônjuge/companheiro para tomar conta (necessidade **A** - 51%) e para cuidar do filho (necessidade **K** - 47%). O cônjuge parece desempenhar um papel importante sendo procurado pelo parceiro para ambas

as necessidades já mencionadas, e ainda para obter ajuda em casa no dia-a-dia (necessidade **C** - 59%) e para ter com quem falar das coisas que o preocupam (necessidade **D** - 68%). De salientar, que no Momento II, os pais recorrem maioritariamente ao cônjuge para terem mais tempo para si próprios (necessidade **O** – 51%), o que não acontecia no Momento I;

- Os amigos são uma fonte de apoio a que estes pais recorrem quando necessitam, por ordem decrescente: de alguém para conviver (necessidade **E** - 68%), de alguém para aconselhar (necessidade **G** - 47%), de alguém que consiga encorajar (necessidade **H** - 47%) e de alguém com quem possa confiar e falar (necessidade **D** – 45%);
- Recorrem a outros membros da família para as necessidades **D** (alguém com quem falar das coisas que preocupa - 24%) e necessidade **E** (com quem possam conviver ou distrair-se – 22%);
- Recorrem aos profissionais, nomeadamente para suprir as seguintes necessidades: ajuda para informar como brincar, falar e/ou ensinar o filho (a necessidade **J** – 76%), para falar sobre educação e saúde do filho (necessidade **L** – 70%), para informar acerca de serviços para o filho (necessidade **N** – 64%), assim como para obterem ajuda para se relacionarem com outros pais nas mesmas circunstâncias de vida (necessidade **I** – 42%);

**Tabela 9** – Frequências relativas das escolhas das **Redes de Apoio** no **Momento II**.

NECESSIDADES	REDES DE APOIO										
	(%)										
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
A - ajuda para tomar conta do seu filho	<u>72</u>	<u>51</u>	26	25	8	2	15	0	2	4	8
B - ajuda junto de Serviços	<u>49</u>	8	0	8	0	0	17	6	15	<u>30</u>	9
C – ajuda em casa no dia-a-dia	<u>59</u>	<u>24</u>	21	6	0	0	4	2	0	6	11
D – com quem falar das coisas que o preocupam	<u>68</u>	25	11	21	6	0	<u>45</u>	21	5	30	8
E – com quem possa conviver ou distrair	<u>43</u>	17	26	26	15	2	<u>68</u>	23	0	0	9
F – ajuda para explicar o problema do filho	<u>32</u>	8	11	9	4	0	15	2	15	<u>49</u>	9
G – para o aconselhar	<u>45</u>	28	8	23	5	0	<u>47</u>	25	6	38	11
H – ajuda para o encorajar	<u>45</u>	23	16	26	6	0	<u>47</u>	19	11	25	11
I – ajuda para se relacionar com os outros em situações semelhantes	9	0	2	4	2	0	23	0	<u>26</u>	<u>42</u>	19
J – ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o filho	11	4	0	8	2	2	19	4	<u>23</u>	<u>76</u>	11
K – ajuda para cuidar do seu filho se necessário	<u>60</u>	<u>47</u>	13	28	10	1	13	0	2	6	9
L – com quem falar sobre educação e saúde do seu filho	<u>49</u>	15	6	13	3	0	25	11	21	<u>70</u>	9
M – ajuda para transportar o filho	<u>51</u>	<u>38</u>	8	23	11	2	17	4	2	9	8
N – para o informar sobre os serviços para o filho	8	0	0	2	2	2	13	4	<u>26</u>	<u>64</u>	15
O – ajuda para libertar mais tempo para si	<u>51</u>	<u>33</u>	8	21	6	2	13	0	4	4	8

Legenda da Rede de Apoio: 1-Cônjuge/companheiro; 2-Pais/sogros; 3-Filhos; 4-Irmãos/cunhados; 5-Outros familiares; 6-Vizinhos; 7-Amigos; 8-Colegas de trabalho; 9-Instituições; 10-Profissionais e 11-Outros;

### 3.3- Redes de Apoio no Momento I e no Momento II

Para detectar eventuais alterações existentes entre o Momento I e o Momento II (relativamente a Q2) foram efectuados testes de McNemar. Não foram detectadas diferenças estatisticamente significativas em cada escolha para cada uma das redes de suporte, entre os Momentos I e II.

Assim, e na mesma linha de pensamento que para as necessidades de apoio destes pais, mas agora no que diz respeito à rede de apoio, pareceu-nos que ocorreram algumas mudanças importantes (apesar de não terem significado estatístico) entre o Momento I e o Momento II dos grupos GAE. Assim, através da observação da **Tabela 10** constatamos o seguinte:

- No que diz respeito ao cônjuge, decorreu uma ligeira inversão na ordem das necessidades que são sentidas como mais importantes. Assim, o facto de terem o parceiro para confiar e para falar das preocupações (D) mereceu uma importância maior no Momento II.
- Para os familiares em linha recta não há alterações de maior a registar.
- Em relação aos amigos dos pais, estes são mais procurados para mitigar as necessidades E, H, D, e G. Parece que em ambos os momentos os amigos são um recurso para estes pais se poderem distrair e conviverem, no entanto passam também a ser mais importantes na altura de aconselhar.
- Os pais recorrem aos profissionais em ambos os momentos para as mesmas necessidades (J, N, L e I). No entanto, é no Momento II que consideram que estes últimos, para além de ajudarem ao disponibilizar informação sobre como brincar e falar com o filho, também se tornaram um recurso de apoio mais importante para falar sobre educação e saúde, do que para informar sobre os serviços disponíveis. É importante referir novamente que decorreu apenas uma inversão na ordem destas necessidades.

#### Em forma de resumo:

Os aumentos percentuais que se destacaram, ocorreram nas seguintes redes de apoios:

##### Cônjuge:

- Necessidade **O** “ajuda para ter mais tempo para si mesmo”;
- Necessidade **C** “ajuda junto de serviços”;
- Necessidade **D** “com quem falar das coisas que o preocupam”;

##### Profissionais:

- Necessidade **F** “ajuda para explicar o problema do filho”;
- Necessidade **G** “ajuda para aconselhar”, apresentam também um aumento percentual tendo em conta o momento I e o momento II.

##### Irmãos/cunhados:

- Necessidade **A** “ajuda para tomar conta do filho”;

##### Colegas de trabalho e os amigos:



- Necessidade G “ajuda para aconselhar”;
- Necessidade E “alguém com quem se possa conviver ou distrair-se”;

As diminuições percentuais (diminuição de frequências do momento I para o momento II) não se destacam tanto como os aumentos percentuais. No entanto, é importante destacar as diminuições percentuais que ocorreram numa rede de apoio em específico: A necessidade E “ajuda com quem conviver” decresceu percentualmente em relação ao momento I e no que diz respeito aos pais/sogros; Igualmente, os pais participantes consideraram, que os colegas de trabalho não seriam os mais indicados para “ajudar junto de serviços” (necessidade B), nem os profissionais seriam os mais indicados para “ajudar a se relacionarem com outros em circunstâncias semelhantes” (necessidade I).

**Tabela 10** – Diferenças entre as frequências relativas obtidas no **Momento II e no Momento I** para as diversas **Redes de Apoio**.

NECESSIDADES	REDES DE APOIO										
	<i>Pontos percentuais</i>										
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
A - ajuda para tomar conta do seu filho	2	-1	7	12	3	0	4	0	2	-2	2
B - ajuda junto de Serviços	14	2	0	6	-2	0	1	-6	5	0	1
C – ajuda em casa no dia-a-dia	2	5	5	0	-3	0	4	2	0	-2	1
D – com quem falar das coisas que o preocupam	11	-5	-2	-3	1	-3	2	5	0	8	5
E – com quem possa conviver ou distrair	0	-7	2	4	9	-1	11	1	0	-3	6
F – ajuda para explicar o problema do filho	3	0	6	1	2	0	-1	-4	7	17	3
G – para o aconselhar	7	3	3	4	3	-2	3	11	3	13	6
H – ajuda para o encorajar	8	7	8	10	4	-3	4	3	8	0	1
I – ajuda para se relacionar com os outros em situações semelhantes	3	0	2	2	0	0	7	-3	10	-6	6
J – ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o filho	6	4	0	3	2	2	3	1	-1	11	0
K – ajuda para cuidar do seu filho se necessário	0	-2	3	9	5	-1	-1	-3	-1	-4	-1
L – com quem falar sobre educação e saúde do seu filho	6	2	0	0	-3	-3	6	0	2	5	4
M – ajuda para transportar o filho	3	9	3	2	6	0	-1	2	2	3	-2
N – para o informar sobre os serviços para o filho	2	0	0	-3	-1	0	5	-2	5	-3	7
O – ajuda para libertar mais tempo para si	46	-4	2	3	1	0	2	0	2	-1	0

**Legenda da Rede de Apoio:** 1-Cônjuge/companheiro; 2-Pais/sogros; 3-Filhos; 4-Irmãos/cunhados; 5-Outros familiares; 6-Vizinhos; 7-Amigos; 8-Colegas de trabalho; 9-Instituições; 10-Profissionais e 11-Outros;

## **4- Necessidades de Apoio em Função das Características dos Pais**

### **4.1- Idade**

De forma a melhor compreender a realidade das famílias com filhos com autismo, ou seja, as necessidades de apoio sentidas por estes pais, fomos apurar a existência de diferenças em função das variáveis sócio-demográficas dos participantes.

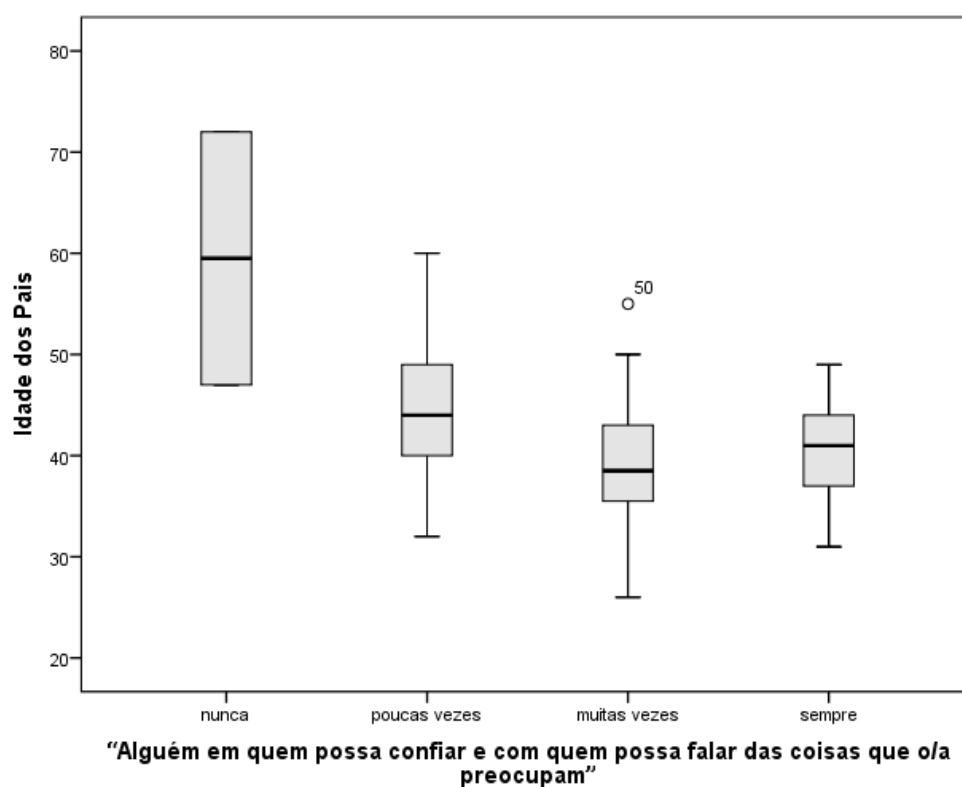
Relativamente à variável correspondente à idade dos pais, e com o objectivo de compreender que opções para as necessidades os pais apresentavam em função da idade que tinham, usámos o teste não paramétrico de Kruskal-Wallis para verificar se as idades dos pais (as medianas) diferem conforme as opções que estes escolhem em cada uma das necessidades. Conforme podemos verificar pela análise da **Tabela 11 (onde se podem observar os valores  $p$  obtidos pela aplicação do teste de Kruskal-Wallis)**, apenas a necessidade D (ter alguém em quem confiar e com quem falar do que o preocupa) e a necessidade O (ter ajuda para poder ter mais tempo para si mesmo), obtiveram significância estatística (valores  $p$  inferiores a 0.05), nomeadamente  $p=0.032$  e  $0.012$ , respectivamente.

**Tabela 11** – Valores  $p$  obtidos através de testes de Kruskal-Wallis para as **Necessidades de Apoio** em função da variável **Idade (dos pais)**.

<b>NECESSIDADES</b>	<b>Valores <math>p</math></b>
A - ajuda para tomar conta do seu filho	,089
B - ajuda junto de Serviços	,197
C – ajuda em casa no dia-a-dia	,676
D – com quem falar das coisas que o preocupam	<b>,032*</b>
E – com quem possa conviver ou distrair	,173
F – ajuda para explicar o problema do filho	,639
G – para o aconselhar	,191
H – ajuda para o encorajar	,693
I – ajuda para se relacionar com os outros em situações semelhantes	,993
J – ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o filho	,098
K – ajuda para cuidar do seu filho se necessário	,220
L – com quem falar sobre educação e saúde do seu filho	,189
M – ajuda para transportar o filho	,227
N – para o informar sobre os serviços para o filho	,751
O – ajuda para libertar mais tempo para si	<b>,012*</b>

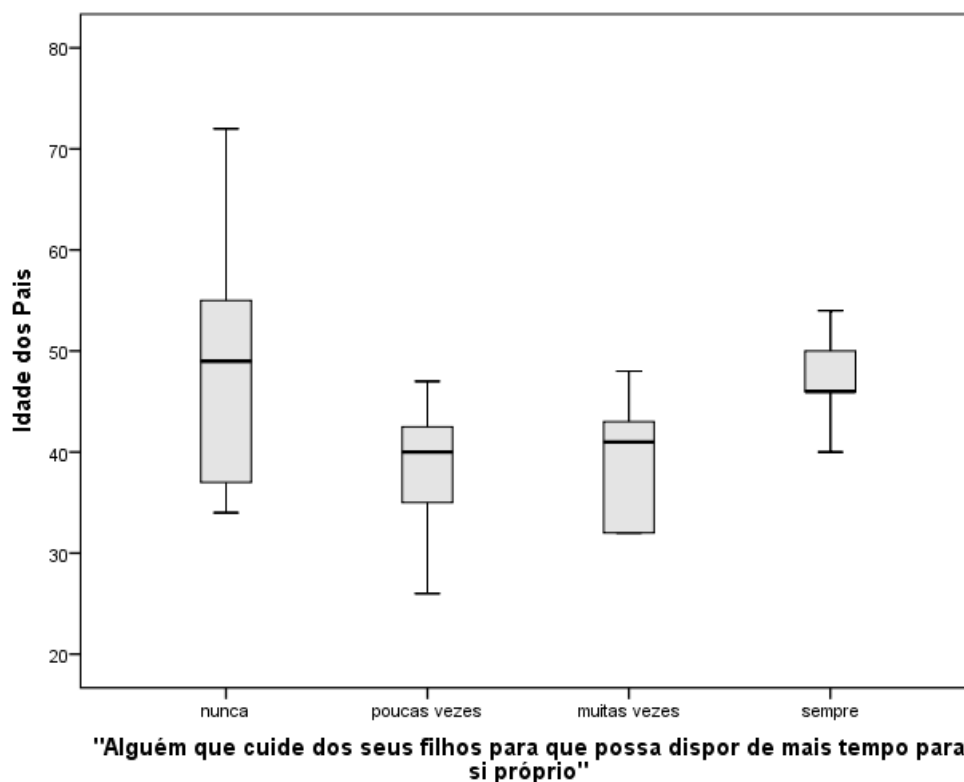
**\* $p < 0.05$**

**Gráfico 2** - Diagramas de caixas-de-bigodes da **Idade dos Pais** (em anos) por resposta da **Necessidade D** (“Alguém em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que o/a preocupam”).



Pela observação dos diagramas representados no **Gráfico 2** (referente à **Idade dos Pais**) correspondente à **necessidade D** (ter alguém com quem falar das coisas que o preocupam), pode depreender-se que os pais que responderam “nunca” têm idades mais elevadas do que os que optaram por qualquer outra das restantes opções (“poucas vezes”, “muitas vezes” ou “sempre”). Isto parece indicar que, na nossa amostra, a necessidade de ter alguém em quem se possa confiar e com quem se possa falar é menor para pais mais velhos.

**Gráfico 3** – Diagramas de caixas-de-bigodes da **Idade dos Pais (em anos)** por resposta da **Necessidade O** (“Alguém que cuide dos seus filhos para que possa dispor de mais tempo para si próprio”).



Também se rejeita a igualdade das medianas das idades em cada opção de escolha da necessidade O ( $p=0.012$ ). No **Gráfico 3**, vemos que quanto à **necessidade O** (ajuda para libertar mais tempo para si) as idades dos pais que respondem “nunca” ou “poucas vezes”, é a que mais difere. Pais mais velhos parecem ter preferência por responder “nunca” e os pais mais novos em responder “poucas vezes”. Não parecem existir diferenças (estatisticamente significativas) nas idades dos pais que respondem “poucas vezes” e “muitas vezes”.

## 4.2- Habilidades Literárias

Para verificar a existência de diferenças nas necessidades de ajuda em função das habilidades literárias dos pais, reagrupou-se a variável habilidades literárias em termos da

sua possibilidade de resposta de forma a ter grupos mais consistentes, assim das cinco iniciais, formaram-se três grupos: Ensino Básico (completo e incompleto), Ensino Secundário e Ensino Superior.

Através de testes do Qui-Quadrado (ou testes Exactos de Fisher), verificou-se não haver evidência de diferenças estatisticamente significativas entre os referidos grupos e as opções possíveis do questionário 1 (ver Tabela 12), não se rejeitando a hipótese nula (isto é, obtiveram-se valores  $p > 0.05$ ) de não associação entre as opções tomadas e os níveis de habilitações considerados. Não existe portanto evidência de nenhuma associação, com significado estatístico, entre as diferentes necessidades de ajuda sentidas por estes pais e a sua formação académica.

**Tabela 12** – Valores  $p$  obtidos através de testes do Qui-Quadrado/Exacto de Fisher para as **Necessidades de Apoio** em função da variável **Habilitações Literárias**.

<b>NECESSIDADES</b>	<b>Valores <math>p</math></b>
A - ajuda para tomar conta do seu filho	,506
B - ajuda junto de Serviços	,211
C – ajuda em casa no dia-a-dia	,369
D – com quem falar das coisas que o preocupam	,243
E – com quem possa conviver ou distrair	,868
F – ajuda para explicar o problema do filho	,625
G – para o aconselhar	,690
H – ajuda para o encorajar	,302
I – ajuda para se relacionar com os outros em situações semelhantes	,700
J – ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o filho	,083
K – ajuda para cuidar do seu filho se necessário	,965
L – com quem falar sobre educação e saúde do seu filho	,608
M – ajuda para transportar o filho	,349
N – para o informar sobre os serviços para o filho	,407
O- ajuda para libertar mais tempo para si	,143

### 4.3- Modelo Familiar

Foi nossa pretensão avaliar se o modelo familiar (família tradicional *versus* família monoparental) teria algum tipo de impacto na necessidade de ajuda que os pais sentem. Os Testes Exactos de Fisher verificaram a existência de diferenças estatisticamente significativas, para um nível de confiança de 5%, nas seguintes situações (ver Tabela 13):

**Necessidade A** - Alguém que ajude a tomar conta do filho ( $p=.056$ ). Embora este valor esteja acima do nível de confiança, merece no entanto ser referido e analisado;

**Necessidade M** - Alguém que o possa transportar ou ao seu filho em caso de necessidade ( $p=.002$ );

**Necessidade O** - Alguém que cuide do filho para que possa dispor mais tempo para si próprio ( $p=.024$ );

**Tabela 13** – Valores  $p$  obtidos através de testes Exactos de Fisher para as **Necessidades de Apoio** em função da variável **Modelo Familiar**.

NECESSIDADES	Valores $p$
A - ajuda para tomar conta do seu filho	,056*
B - ajuda junto de Serviços	,938
C – ajuda em casa no dia-a-dia	,721
D – com quem falar das coisas que o preocupam	,152
E – com quem possa conviver ou distrair	,971
F – ajuda para explicar o problema do filho	,834
G – para o aconselhar	,955
H – ajuda para o encorajar	,699
I – ajuda para se relacionar com os outros em situações semelhantes	1,000
J – ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o filho	,410
K – ajuda para cuidar do seu filho se necessário	,480
L – com quem falar sobre educação e saúde do seu filho	,937
M – ajuda para transportar o filho	,002*
N – para o informar sobre os serviços para o filho	,162
O – ajuda para libertar mais tempo para si	,024*

\*

Assim, parece que o modelo familiar tem algum tipo de impacto em três necessidades: necessidade de ajuda (necessidade A, M e O), pelo que iremos apresentar os resultados obtidos para a relação entre cada uma das necessidades e a variável modelo familiar (ver Tabela 14, 15 e 16).

**Em relação à necessidade A** e observando a Tabela 14, constatamos que:

- Da totalidade dos pais pertencentes a famílias tradicionais, 63% escolheram a opção 2 (“poucas vezes”) e 15.2% a opção “muitas vezes” necessitam de ajuda para cuidar do filho;
- Da totalidade dos pais das famílias mono parentais, 50% escolheram a opção “muitas vezes”, e 37.5% a opção “poucas vezes” necessitam de ajuda para cuidar do filho;

**Tabela 14** - Frequências absolutas e relativas entre o **Modelo Familiar** e a **Necessidade A** (“Alguém que o/a ajude a tomar conta do(s) seu(s) filho(s)”).

<b>Modelo Familiar</b>	<b>Nunca</b>	<b>Poucas Vezes</b>	<b>Muitas Vezes</b>	<b>Sempre</b>
	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>
<i>Família Tradicional</i>	6 (13%)	<b>29 (63%)</b>	7 (15.2%)	4 (8.7%)
<i>Família Monoparental</i>	1 (6.3%)	6 (37.5%)	<b>8 (50%)</b>	1 (6.3%)

**Em relação à necessidade M** e observando a Tabela 15, constatamos que:

- Da totalidade dos pais pertencentes a famílias tradicionais, 60% escolheram a opção “poucas vezes” e 6.7% a opção “muitas vezes” necessitam de ajuda para cuidar do filho;
- Da totalidade dos pais das famílias mono parentais, 43.8% escolheram a opção “muitas vezes”, 25% “poucas vezes” necessitam de ajuda para transportar o filho e 12.5% precisam “sempre” deste tipo de ajuda.



**Tabela 15** - Frequências absolutas e relativas entre o **Modelo Familiar** e a **Necessidade M** (“Alguém que o/a possa informar sobre serviços para o/a seu filho/a ou para outros familiares”).

<b>Modelo Familiar</b>	<b>Nunca n(%)</b>	<b>Poucas Vezes n(%)</b>	<b>Muitas Vezes n(%)</b>	<b>Sempre n(%)</b>
<i>Família Tradicional</i>	13 (28.9%)	<b>27 (60%)</b>	3 (6.7%)	2 (4.4%)
<i>Família Monoparental</i>	3 (18.8%)	4 (25%)	<b>7 (43.8%)</b>	2 (12.5%)

**Em relação à necessidade O** e observando a Tabela 16, constatamos que:

- Da totalidade dos pais pertencentes a famílias tradicionais, 59.6% escolheram a opção 2 (“poucas vezes”), 21.3% a opção “nunca” e somente 4.3% escolheram a opção “sempre”. Da totalidade dos pais das famílias mono parentais, 18.8% escolheram a opção “sempre” e 37.5% a opção “muitas vezes”, necessitam de ajuda para ter mais tempo para si próprio.

**Tabela 16** - Frequências absolutas e relativas entre o **Modelo Familiar** e a **Necessidade O** (“Alguém que cuide do(s) seu(s) filho(s) para que possa dispor de mais tempo para si próprio/a”).

<b>Modelo Familiar</b>	<b>Nunca n(%)</b>	<b>Poucas Vezes n(%)</b>	<b>Muitas Vezes n(%)</b>	<b>Sempre n(%)</b>
<i>Família Tradicional</i>	10 (21.3%)	<b>28 (59.6%)</b>	7 (14.9%)	2 (4.3%)
<i>Família Monoparental</i>	3 (18.8%)	4 (25%)	<b>6 (37.5%)</b>	3 (18.8%)

Como resumo, e observando as Tabelas 14, 15 e 16, compreende-se que o tipo de modelo familiar parece determinar a necessidade de ajuda que estes pais sentem, especificamente as necessidade A, M e O, necessidades estas de ordem mais prática e de

ajuda no dia-a-dia, sendo os pais de famílias mono parentais os que necessitam de maior ajuda para ver supridas estas necessidades.

## **5-Necessidades de Apoio em Função das Características dos Filhos**

Iremos aqui apresentar a análise das características pessoais dos filhos com PEA, nomeadamente no que diz respeito à Idade e à posição na fratria.

### **5.1- Idade**

O facto de na análise das necessidades em função das características dos pais se ter encontrado uma associação entre a idade (dos pais) e a necessidade que sentem de ajuda, possibilitou a ideia de que o mesmo poderia acontecer na relação entre a idade dos filhos e a necessidade de ajuda. Através do teste não paramétrico de Kruskal-Wallis, verificou-se a existência de diferenças significativamente estatísticas para as necessidades (D, E e O), relativamente à idade dos filhos:

**Necessidade D** – “Alguém com quem falar das coisas que o preocupam” ( $p=0.018$ );

**Necessidade E** – “Alguém com quem possa conviver ou distrair-se” ( $p=0.008$ );

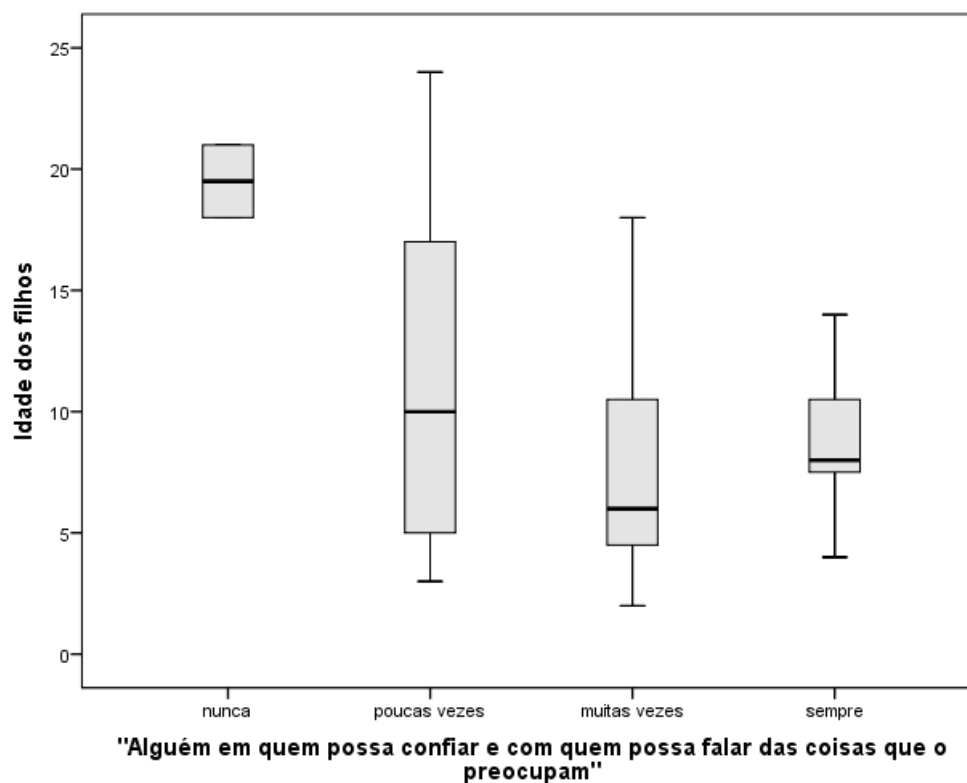
**Necessidade O** – “Alguém que cuide do filho para que possa dispor mais tempo para si próprio” ( $p=.055$ );

**Tabela 17 – Valores  $p$  obtidos através do teste de Kruskal-Wallis para Idade dos Filhos por Necessidades de Apoio.**

<b>NECESSIDADES</b>	<b>Valores <math>p</math></b>
A- ajuda para tomar conta do seu filho	,125
B - ajuda junto de Serviços	,851
C – ajuda em casa no dia-a-dia	,841
D – com quem falar das coisas que o preocupam	<b>,018*</b>
E – com quem possa conviver ou distrair	<b>,008*</b>
F – ajuda para explicar o problema do filho	,717
G – para o aconselhar	,342
H – ajuda para o encorajar	,487
I – ajuda para se relacionar com os outros em situações semelhantes	,688
J – ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o filho	,302
K – ajuda para cuidar do seu filho se necessário	,153
L – com quem falar sobre educação e saúde do seu filho	,328
M – ajuda para transportar o filho	,235
N – para o informar sobre os serviços para o filho	,645
O – ajuda para libertar mais tempo para si	<b>,055</b>

\* $p < 0.05$

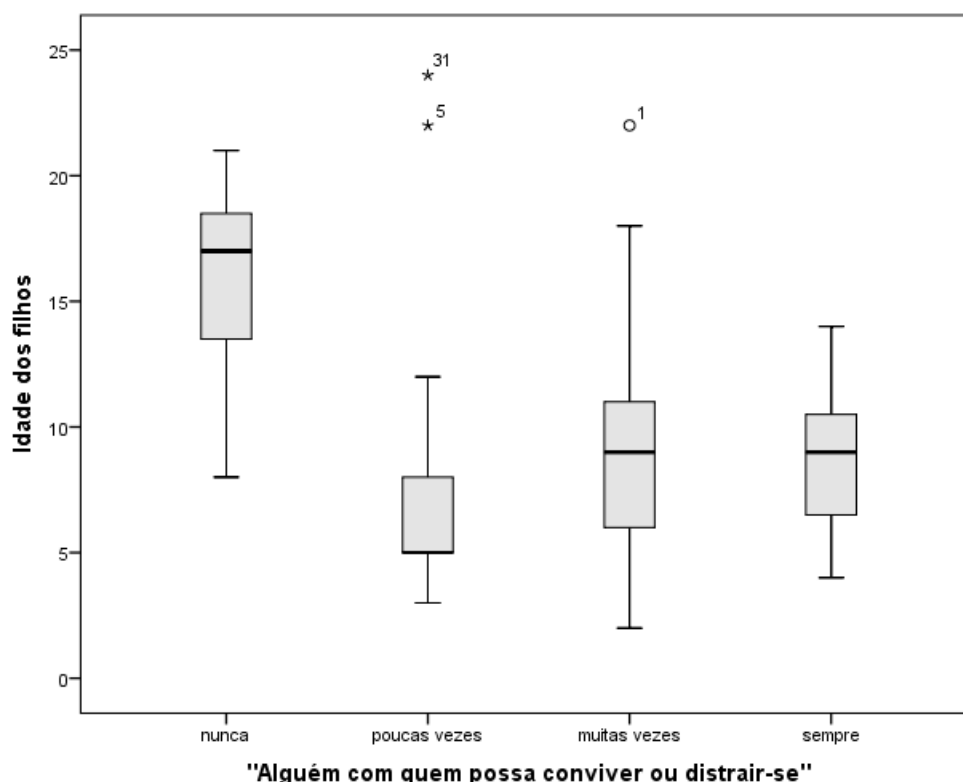
**Gráfico 4** - Diagramas de caixas-de-bigodes da **Idade dos Filhos** (em anos) por resposta à **Necessidade D**.



Tendo-se rejeitado a igualdade das medianas das idades em cada opção de escolha da necessidade D ( $p=0.018$ ) resolveu-se observar as caixas-de-bigodes no **Gráfico 4**, uma vez que os testes de comparações múltiplas (com ajustamento de Bonferroni) não detectaram evidência de diferenças estatisticamente significativas entre as idades para todos os pares das opções de resposta. Repara-se então que relativamente à **necessidade D**, as idades dos filhos cujos pais respondem “nunca” claramente se distinguem das restantes opções possíveis, sendo os pais com filhos mais velhos a afirmar que “nunca” necessitam de ajuda para falar das coisas que os preocupam. A opção “poucas vezes” é a mais “dispersa”, abrangendo praticamente as extremidades máximas e mínimas das idades dos filhos. Parece relevante afirmar que pais que optaram por considerar “muitas vezes” precisarem de ajuda para falar das coisas que os preocupam têm filhos com idades mais baixas que os pais que optaram por quaisquer outras opções. Isto significa que possivelmente nesta amostra os pais precisam de alguém com quem falar quando os seus filhos se encontram no início da vida escolar e anos

seguintes, ou seja, quando os filhos apresentam idades que correspondem ao 1º e 2º ciclo da vida escolar (6 – 11 anos).

**Gráfico 5** – Diagramas de caixas-de-bigodes da **Idade dos Filhos** (em anos) por resposta à **Necessidade E** “alguém com quem possa conviver ou distrair-se”.

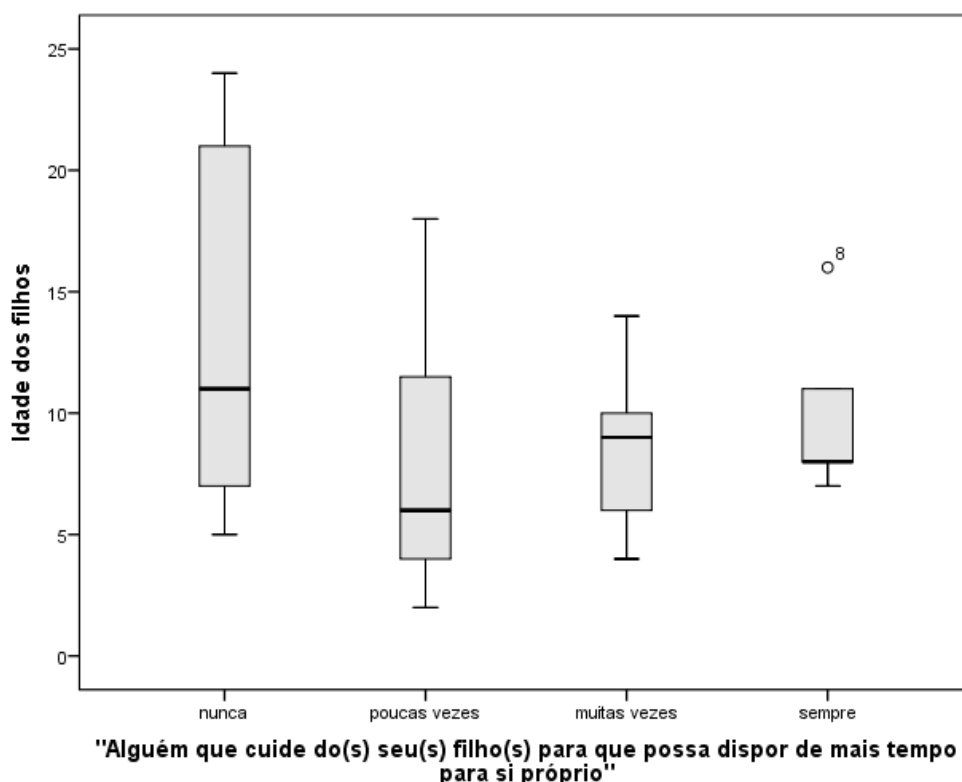


Também se rejeita a igualdade das medianas das idades em cada opção de escolha da necessidade E ( $p=0.008$ ). Através dos testes de comparações múltiplas obteve-se evidência de diferenças estatisticamente significativas entre as idades dos filhos dos pais que responderam “nunca” e “poucas vezes” (valor  $p$  ajustado=0.004). Não se obtiveram resultados significativos nos restantes pares de opções de resposta.

Pela observação das caixas-de-bigodes no **Gráfico 5**, reparamos que quanto à **necessidade E** (alguém com quem possa conviver ou distrair-se), a opção “nunca” distingue-se das restantes no que diz respeito à idade dos filhos, sendo os pais com filhos mais velhos os que optam no geral por “nunca” necessitar de ter alguém com quem conviver ou distrair-se. Os pais mais velhos parecem ter preferência por responder “nunca” e os pais mais novos

em responder “poucas vezes”. Não existem diferenças significativas nas idades dos pais que respondem “muitas vezes” e “sempre”.

**Gráfico 6** – Diagramas de caixas-de-bigodes da **Idade dos Filhos** (em anos) por resposta à **Necessidade O** “*alguém que cuide do seu filho para que possa dispor de mais tempo para si próprio*”.



Pela observação do **Gráfico 6**, reparamos que quanto à **necessidade O** (alguém que cuide do filho para poder ter mais tempo para si mesmo), a opção “nunca” distingue-se das restantes no que diz respeito à idade dos filhos, sendo os pais com filhos mais velhos, que dizem “nunca” necessitar de ter que contar com alguém para poder sair e deixar os filhos. No entanto, pais com filhos mais novos também revelam ter que contar “poucas vezes”, com alguém para poder sair e deixar o filho. Apesar de parecer representar uma minoria dos pais, “sempre” e “muitas vezes” também precisam de deixar os filhos com alguém, neste caso pais com filhos em idade escolar, precisamente entre o início 6 anos (1ºciclo) e 11 anos de idade (2ºciclo);

Podemos dizer que o visível no **Gráfico 6**, parece ser expectável, isto é, “Alguém que cuide do meu filho quando preciso de mais tempo para mim mesmo” reflecte a associação

com a idade do filho, assim as preocupações de pais com filhos autistas mais velhos parecem recair no apoio relativo aos aspectos práticos do quotidiano, tendo em conta que os recursos disponíveis vão-se tornando mais escassos à medida que aumenta a idade das crianças.

## **5.2- Posição na Fratria**

Foi aqui nossa pretensão avaliar se a posição na fratria teria algum tipo de impacto na necessidade de ajuda que os pais sentem. Para isso criaram-se duas categorias: “*É primeiro filho*” e “*Não é primeiro filho*”. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas para nenhuma das necessidades entre estes dois níveis (através da aplicação de testes Exactos de Fisher), uma vez não tendo sido rejeitada a hipótese nula de não associação (ver **Tabela 18**). Ou seja, parecem não existir associações estatisticamente significativas entre a posição na fratria (tal como foi categorizada) e as diversas necessidades.

**Tabela 18** – Valores de  $p$  obtidos através de testes Exactos de Fisher para as **Necessidades de Apoio** em função da variável **Posição na Fratria** (1ºfilho vs não 1ºfilho).

<b>NECESSIDADES</b>	<b>Valores <math>p</math></b>
A - ajuda para tomar conta do seu filho	1,000
B - ajuda junto de Serviços	,771
C – ajuda em casa no dia-a-dia	,883
D – com quem falar das coisas que o preocupam	,531
E – com quem possa conviver ou distrair	,816
F – ajuda para explicar o problema do filho	,255
G – para o aconselhar	,302
H – ajuda para o encorajar	,283
I – ajuda para se relacionar com os outros em situações semelhantes	,258
J – ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o filho	,133
K – ajuda para cuidar do seu filho se necessário	,311
L – com quem falar sobre educação e saúde do seu filho	,205
M – ajuda para transportar o filho	1,000
N – para o informar sobre os serviços para o filho	,408
O – ajuda para libertar mais tempo para si	,418



## **Capítulo VI**

## VI. Discussão dos Resultados

### **Família de Pessoas com PEA:**

No que diz respeito aos participantes, destacamos no capítulo V, a participação de mães neste estudo (95%) numa percentagem muito superior à dos pais. De acordo com Bayat (2007) são as mães que participam com mais frequência nos estudos sobre o autismo, sendo que aqui se verifica a mesma situação. Também são as mães que têm recursos necessários a lidar com o stress e com as exigências da situação (Weinstein & Bloch, 2010), e que procuram apoio social como estratégia de *coping* (Sharpley et al., 1997), com mais frequência do que os pais, que parecem revelar uma tendência para o “isolamento” (Karst & Hecke, 2012). É importante acrescentar que, em outros estudos já realizados no âmbito do projecto Oficina de Pais, constata-se igualmente a elevada participação das mães, independentemente da patologia do filho/a (Dias, 2014; Pimentel, 2003; Carvalho, 2009). Será de acrescentar que na sociedade portuguesa ainda é evidente o papel atribuído à mulher, de mãe cuidadora da família, em especial em famílias com filhos com uma incapacidade (Dias, 2014).

O oposto acontece em relação aos filhos dos participantes que, maioritariamente, são do sexo masculino (93.7%), o que vai de encontro à literatura no que diz respeito à predominância do autismo no género masculino (Fombonne, 2002).

No nosso estudo a maioria dos pais estão unidos por casamento ou união de facto, sendo a família tradicional a mais presente (74.6%), o que vai de encontro à literatura quando refere que estas famílias apresentam uma capacidade de resiliência que lhes permite adaptarem-se e manterem-se unidos (Hock, Timm & Ramish, 2012). No entanto, não é de descurar a percentagem de divorciados (17.5%), que é elevada quando comparada com a percentagem de divorciados apresentada pelo Censos de 2011 (6%).

Relativamente ao nosso estudo, a taxa de divórcio é muito mais elevada nos pais de crianças com PEA dos 7 aos 12 anos de idade. Verifica-se, na transição da faixa etária dos 0 - 6 para os 7 - 12 anos da criança que diminui a percentagem dos que são casados ou vivem em união de facto. Isto faz-nos pensar que poderá existir alguma relação com as características e exigências da idade da criança, sendo que estes dados confirmam os da literatura de maior probabilidade de divórcios em etapas específicas da vida da criança, sendo o período de vida

da criança dos 8 aos 30 anos de idade, aquele que apresenta maior risco de divórcio para os pais (Hartley et al., 2010).

A maioria dos filhos (74.2%) coabita com a mãe e com o pai, o que é importante tendo em conta a necessidade de apoio e de suporte familiar de que estas famílias e respectivos filhos necessitam.

O elevado número de desempregados e domésticos vai de encontro à actual situação do país onde, de momento, contamos com 600 mil desempregados, ou seja, 13.2% de desemprego (INE, 2012). No entanto, é de salientar que a percentagem apresentada no estudo (17.5% - desempregados) é mais elevada do que a apresentada pelo Censos 2011 (INE, 2012), o que poderá reflectir igualmente uma situação mais precária e com impacto económico e financeiro nestas famílias (Ganz, 2007; Knapp, Romeo & Beecham, 2009 cit. por Lord & Bishop, 2010).

No que diz respeito às habilitações académicas dos pais da nossa amostra podemos constatar que 38% tem formação universitária, bastante mais elevada do que a apurada no Censos 2011 para a população 15-64 anos (13,4%). Pelo contrário a percentagem de pais com o ensino secundário, um pouco mais de um terço da amostra (37%), parece reflectir a realidade portuguesa, já que, segundo o Censos de 2011, esta ronda os 32%; Esta maior frequência no nosso estudo de formação universitária dos pais, é corroborada por outros estudos já realizados no âmbito do projecto das “Oficinas de Pais” (Dias, 2014), o que pode estar a reflectir a realidade dos círculos urbanos onde o projecto foi inicialmente e largamente difundido.

Observando as idades dos pais participantes podemos verificar que se encontram na faixa etária dos 35 aos 50 anos. Os pais que têm filhos com idades compreendidas entre os 0 e os 12 anos de idade são os que aderiram com maior expressão aos grupos GAE, tendo sido muito menor o número de participantes com filhos de idades mais avançadas. Assim, é importante realçar o decréscimo de participantes à medida que a idade dos filhos avança, de facto, temos apenas 7 participantes com filhos maiores de 18 anos. Esta situação poderá ter justificações multicausais mas, tendo em conta o que sabemos das características da PEA, este dado poderá traduzir um maior isolamento destes pais e um possível desinvestimento face ao futuro. Para além disso, outros autores referem que os pais mais novos, e logo filhos mais novos (menores de 12 anos), tendem a procurar mais apoio e suporte do que os pais mais velhos (Twyo et. al., 2007).

Os filhos menores estão, na sua maioria, no ensino regular e os filhos maiores de 18 anos encontram-se a frequentar outros locais, tais como formação profissional ou instituição,

e alguns estão em casa. Quando o ensino regular termina com o ensino secundário, muitos pais não têm onde colocar os seus filhos existindo apenas, como último recurso, a sua própria casa ou uma instituição.

### **Necessidades de Apoio dos Pais:**

#### **Momento I:**

Constatou-se, para o Momento I do GAE, que os pais de filhos com PEA dão mais importância, ao terem escolhido a **opção “*muitas vezes*”**, a um leque de necessidades, que se pode considerar mais de ordem emocional e profissional/serviços, especificamente, as necessidades **D e J**, em comparação com as necessidades mais práticas, as do dia-a-dia (**A, M e O** - opção “*poucas vezes*”). As necessidades que se seguem, e que colocamos por ordem decrescente de escolha, parecem relevantes no sentido em que se inserem na mesma categoria emocional e profissional/serviços das anteriormente referidas: “ajuda para se relacionar com os outros em situações semelhantes” (necessidade **I**); “ajuda para o aconselhar” (necessidade **G**); “para o informar sobre os serviços para o filho (necessidade **N**);”com quem falar sobre educação e saúde do seu filho” (necessidade **L**) e “ajuda para o encorajar” (necessidade **H**).

#### **Momento II:**

Constatou-se, igualmente para o Momento II do GAE, que os pais de filhos com PEA continuam a escolher a **opção “*muitas vezes*”** para um leque de necessidades que se podem considerar mais de ordem emocional e profissional, especificamente as necessidades **G, N e D**, quando comparadas com as necessidades mais práticas e de serviços (**K, M, B e A** - opção “*poucas vezes*”). As que se seguem, e que colocamos por ordem decrescente parecem relevantes no sentido em que se inserem na mesma categoria (emocional e profissional): “ajuda para o encorajar” (necessidade **H**);”alguém com quem possam conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o seu filho” (necessidade **J**); “com quem possa conviver e distrair-se” (necessidade **E**) e “com quem falar sobre educação e saúde do seu filho” (necessidade **L**).

No que diz respeito às necessidades de apoio da amostra do nosso estudo compreendemos, pela análise dos resultados, que os pais dão mais importância a necessidades de carácter emocional. Este dado é igualmente corroborado por outros estudos (Carvalho,

2009; Brandão e Craveirinha, 2011; Dias, 2014), que constataram, nos pais com filhos com uma incapacidade, a necessidade de falar com alguém em quem possam confiar e com quem possam falar das coisas que os preocupam (Necessidade **D**). Parece expectável que com os pais com filhos com PEA, tal como outros pais de crianças com alguma incapacidade, aconteça o mesmo. Se reflectirmos sobre esta necessidade, conseguimos compreender que a solidão e o isolamento surgem devido às exigências que a PEA coloca na família, sendo que estas famílias acabam por se centrar demasiado nos problemas da pessoa que tem a PEA (Karst & Hecke, 2012) e assim “esquecerem-se” de alguma forma de si próprios.

Também revelam necessitar de conversar e de se informar acerca de como falar, ensinar e/ou brincar com o filho (Necessidade **J**), uma necessidade de ordem mais profissional/técnica. De acordo com Bailey et al. (1999), as necessidades mais prevaletentes seleccionadas pelas famílias de crianças com PEA dizem respeito à área das necessidades de informação, financeiras e específicas de oportunidades para ler e obter informação acerca de outras famílias de crianças com NEE. Estudos mais recentes, acerca das necessidades de pais face ao filho com PEA (Brown et al., 2011), mostram que os pais concentram as suas necessidades nos filhos, surgindo como prioridade a necessidade de informação, de inclusão da criança e de suporte contínuo para os filhos. As famílias do nosso estudo também desejam e necessitam obter informações, nomeadamente acerca dos serviços disponíveis no momento e futuramente para a pessoa com PEA, assim como ajuda sobre a educação, a saúde e como brincar com o seu filho. As necessidades de ajuda para explicar o problema aos outros são referidas com menor frequência e não são tão valorizadas.

### **Diferenças entre o Momento II e o Momento I:**

Em relação às necessidades de apoio, e no que diz respeito a possíveis alterações no fim do GAE, constatou-se que, entre o Momento I e o Momento II, não se encontraram diferenças, estatisticamente significativas, para nenhuma das necessidades de apoio. No entanto, é de salientar que as frequências das respostas dadas pelos pais no momento II foram mais elevadas do que no momento I, mantendo-se a mesma ordem de prioridades que no momento I: necessidades de ordem emocional, depois técnicas/profissionais e depois práticas. Houve uma ligeira inversão na ordem das necessidades sentidas como muito importantes para estes pais:

**Momento I:** necessidade J > necessidade D > necessidade I > necessidade G > necessidade N > necessidade L > necessidade H > etc.

**Momento II:** necessidade G > necessidade N > necessidade D > necessidade H > necessidade J > necessidade E > necessidade L > etc.

As necessidades **I** e **D** (necessidades de carácter emocional) que diminuíram consideravelmente na opção “*nunca*” e no Momento II subiram consideravelmente na opção “*algumas vezes*”, em relação ao Momento I. A necessidade de apoio “ter com quem falar do que preocupa” (**D**) foi a que registou maior subida, tendo todos os pais da nossa amostra optado por seleccionar esta necessidade no momento II. A necessidade **I**, de carácter mais profissional, continua a ter sensivelmente o mesmo “peso” (frequências próximas) que no Momento I, contudo dado o maior “peso” de todas as outras necessidades no Momento II, a mesma ficou colocada (tendo em conta a ordem decrescente) muito abaixo de outras necessidades. Ao passo que a necessidade **E**, de carácter mais emocional, parece ter ganho maior expressão no Momento II dado que subiu consideravelmente.

Estes resultados parecem revelar que ocorreu alguma mudança, embora não significativa, que levou os pais da amostra a reconsiderar a opinião que tinham no momento I relativamente às suas necessidades de apoio. É de salientar que, como último propósito, o GAE pretendia que os pais conseguissem alguma descentração do problema do filho. Não podemos descurar que a PEA é, dentro de outras incapacidades, aquela cujos familiares próximos (pais) apresentam mais níveis de depressão, ansiedade e stress (Ozonoff & Rogers, 2003). Não podemos esquecer a “agressão” diária que não só a família, mas os próprios filhos sentem, com a presença das dificuldades constantes na área da comunicação e da interacção social (Durand, 2014; Siegel, 2008; Frith, 2003; Mesibov & Bourngondien, 1992). Tendo em conta os resultados obtidos, provavelmente para estes pais, o formato e, sobretudo, o tempo dos GAE poderão não ter sido os mais adequados. Cremos, no entanto, que este objectivo, de descentralização do problema do filho, poderia ter sido alcançado se estes pais tivessem tido mais tempo para conhecer o grupo e mais tempo para desenvolver laços de confiança mais profundos com os seus membros.

### **Necessidades de Apoio em função das Características dos Pais:**

O estudo das necessidades de apoio dos pais em função das suas características individuais revelou que as habilitações literárias não exerciam qualquer influência na necessidade de apoio sentida. Já no que respeita à idade dos pais, parece que quando os pais (e os respectivos filhos) são mais novos, existe uma maior necessidade de ter alguém que cuide do filho para assim conseguirem ter tempo para si mesmos. Os pais mais novos também

necessitam de ter alguém em quem confiar e com quem falar do que os preocupa (Twy et. al., 2007; Gomes & Geraldles, 2005).

De acordo com a literatura, são as famílias monoparentais comparadas com as tradicionais que mais necessitam de apoio (Siklos & Kerns, 2006) no que diz respeito a ter alguém que ajude a tomar conta do filho (Gomes & Geraldles, 2005), e são as famílias tradicionais que necessitam de alguém que os informe sobre serviços e que cuide do filho mas para terem mais tempo para si mesmos.

### **Redes de Apoio dos Pais:**

#### **Momento I:**

No que diz respeito ao Momento I do nosso estudo, verificámos que os pais recorrem ao apoio informal, na sua maioria para terem alguém com quem conviver ou distrair-se (necessidade **E**), em quem possam confiar (necessidade **D**) e, consequentemente, falar das suas preocupações, mas também para tomar conta dos filhos em caso de impossibilidade (necessidade **K**) ou quando necessário (necessidade **A**). Constatou-se que os pais com filhos com PEA recorrem, numa primeira opção, ao cônjuge para suprir um maior número de necessidades, seguidamente aos profissionais e posteriormente aos amigos. Os pais/sogros dos participantes também surgem, mas apenas como recurso de apoio para ficarem com os netos e assim os seus filhos/genros terem mais tempo disponível para si próprios (necessidade **D**). Também podemos observar que os pais contam com uma rede de apoio mais alargada quando se trata de confiança e de poder falar de problemas, assim como quando pretendem conviver ou distraírem-se. O oposto acontece relativamente aos vizinhos e outros familiares, sendo a rede de apoio a quem os pais menos recorrem. Os pais com filhos com PEA recorrem, numa segunda opção igualmente ao cônjuge, de seguida aos pais/sogros, depois às instituições, aos amigos e por fim, aos irmãos e profissionais.

#### **Momento II:**

No Momento II, os pais continuam a recorrer ao apoio informal, e tal como no Momento I, na sua maioria, para terem alguém com quem conviver ou distrair-se (necessidade **E**), alguém em quem possam confiar (necessidade **D**) e, consequentemente, falar das suas preocupações, mas também para tomar conta (necessidade **A**) ou para cuidar dos filhos em caso de impossibilidade (necessidade **K**). Manteve-se assim o mesmo leque de

necessidades referidas no Momento I, para ambas as redes de apoio referidas, tendo apenas ocorrido uma ligeira inversão de prioridades em relação às mesmas.

Também como no Momento I, e para os diferentes tipos de necessidades, pôde constatar-se que os pais com filhos com PEA recorrem, numa primeira opção, ao cônjuge para suprir um maior número de necessidades, seguidamente aos profissionais e posteriormente aos amigos. O oposto acontece relativamente aos vizinhos, sendo a rede de apoio a quem menos recorrem. No Momento II, os pais com filhos com PEA recorrem aos amigos para um tipo de ajuda mais emocional e aos profissionais para um tipo de ajuda mais técnica.

Os pais com filhos com PEA recorrem numa segunda opção, igualmente ao cônjuge, de seguida aos pais/sogros, depois aos amigos, depois às instituições e por fim aos profissionais.

Relativamente às necessidades e por ordem decrescente, pode constatar-se que é para responder às necessidades D, E, H e G que os pais recorrem a uma rede de apoio mais alargada, ou seja, estas necessidades foram pontuadas mais vezes em relação às outras.

### **Diferenças entre o Momento II e o Momento I:**

Em relação às redes de apoio, e no que diz respeito a possíveis alterações no fim do GAE, constatou-se que, entre o Momento I e o Momento II, não se encontraram diferenças, estatisticamente significativas, para nenhuma das redes de apoio. No entanto, fomos verificar as alterações percentuais que ocorreram.

No que diz respeito às redes de apoio dos pais do nosso estudo, e por necessidade, constatámos que, no momento II, as redes de apoio são semelhantes ao momento I, contudo mais abrangentes e com maior expressividade numérica, ou seja, todas as redes de apoio foram mais vezes assinaladas. A única rede de apoio menos assinalada foi a rede de apoio “vizinhos”, que sofreu um decréscimo (menor número de vezes assinalada). Já no início do estudo esta rede obtinha pouca expressão mas no Momento II este aspecto torna-se ainda mais visível.

Tanto para o Momento I como para o Momento II, os pais efectuaram as mesmas escolhas no que diz respeito a quem procuram, quando precisam de ajuda específica, sendo em primeira linha o cônjuge, depois os profissionais e depois os amigos. Contudo, parece que se reconsiderou o “peso” que as necessidades escolhidas têm em função da rede de apoio. Estes resultados, embora não tenham diferenças estatisticamente significativas, permitem-nos pensar que houve um “alargamento” da rede de apoio, pelo menos para a perspectiva de que estes pais perceberam a importância da rede de apoio nas suas vidas e nas vidas dos seus



filhos. Também aqui poderemos pensar que em parte o objectivo de consciencialização da necessidade de uma rede de apoio foi cumprido, embora estejamos cientes que diversos outros factores (desconhecidos) possam também ter influenciado as escolhas dos pais, e não somente o facto de terem frequentado as sessões GAE.

A família, os profissionais e os amigos, também foram as principais redes de apoio que surgiram em estudos como Dias (2014) e Carvalho (2009) no que diz respeito a pais de crianças com outra (s) incapacidade (s). Estudos sobre esta temática referem que os pais de pessoas com PEA recebem mais apoio da família, sendo quase inexistente o recurso aos amigos, vizinhos ou igreja (Cassidy et al., 2008), o que confirma, em parte, os nossos resultados. No nosso estudo, os amigos também representam um recurso importante para estes pais suprirem necessidades de ordem mais emocional (e.g.: *“poderem ter com quem falar”*; *“poderem ter alguém que aconselhe”*), mas os vizinhos, representam uma rede de apoio pouco importante.

A família é o principal recurso para os pais da nossa amostra, confirmando a literatura. É o cônjuge, o recurso que surge para suprir necessidades essencialmente práticas, como tomar conta do filho, cuidar do filho, na alimentação, na higiene, etc., bem como para suprir necessidades de ordem emocional, como ter alguém com quem falar do que preocupa. A importância que, neste estudo, é dada ao cônjuge como recurso de apoio social, vem corroborar de certa forma o estudo de Hock, Timm e Ramish (2012), que aborda a situação conjugal e as etapas que estes casais com filhos autistas atravessam para se adaptarem à situação.

A rede de apoio formal dos profissionais e instituições apenas é utilizada de forma intensa para as necessidades técnicas. Os grupos de profissionais são vistos, unicamente, como uma fonte de informação e valorizados pelas famílias para preenchimento dessa função. Como vimos na revisão teórica, os pais preferem os profissionais que lhes dêem informação relevante e precisa (McWilliam et al., 1995). Também as famílias da nossa amostra esperam que os profissionais lhes forneçam informação, como vimos anteriormente.

Não conseguimos saber se esta preferência pela rede informal em detrimento da rede formal, no que diz respeito às necessidades práticas, está relacionada com a eficácia das primeiras (Dunst, Trivette & Jordy, 1997; Serrano, 2007) ou com a abrangência social e geográfica da rede formal.

Os avós da pessoa com PEA também surgem como um recurso, mais secundário a todos os já mencionados, se analisarmos a globalidade dos resultados obtidos. No que diz

respeito a cada necessidade em específico, os avós encontram-se na segunda linha de opções, a quem os pais recorrem para necessidades de carácter prático, que dão respostas ao dia-a-dia da família. Como por exemplo: ajuda em casa na limpeza, na alimentação, ajuda a cuidar do neto, libertando mais tempo para os pais, para que possam usufruir do seu tempo como desejarem ou necessitarem. Os avós ainda são uma fonte de apoio importante para estas famílias. Poderiam contudo ter um maior peso no que diz respeito a este tipo de necessidades. Segundo Huton e Caron (2005), os avós apresentam, regra geral, dificuldades na aceitação e compreensão do diagnóstico de PEA e por isso, segundo os pais, não respondem às necessidades de apoio que os mesmos precisam de ver suplantadas. No nosso estudo, não conseguimos apurar, se esta “ligeira presença” dos avós como rede de apoio, se deve a um afastamento relacional ou simplesmente a condições geográficas desta rede de suporte.

Com um modelo de intervenção centrado na família, o projecto das Oficinas de Pais, nomeadamente a participação no GAE, tem como último propósito modificações nas redes de apoio, que são mobilizadas pelos pais participantes no estudo, para satisfazerem as necessidades que escolheram como importantes. Verificou-se que não existiram diferenças estatisticamente significativas em cada necessidade de apoio para cada uma das redes de apoio, entre o momento I e o momento II. Contudo decorreram ligeiras alterações que nos permitem pensar num alargamento das fontes de recursos com maior utilização das redes formais (e.g., instituições) e informais (e.g., cônjuge, amigos e colegas de trabalho) aliviando os pais e sogros e praticamente omitindo os “vizinhos” como rede de apoio. É de salientar, do momento I para o momento II, o aumento percentual da necessidade de se relacionar com outros em situações semelhantes (necessidade D). Pais em situações semelhantes podem ajudar e dar o apoio que a família necessita, essencialmente fornecendo informação acerca de recursos e estratégias a adoptar no dia-a-dia (Dunst et al., 1994). Este apoio, tão desejado e importante para estes pais com filhos com PEA (Brown et al., 2011), pode permitir também diminuir o isolamento e a solidão.

Os “grupos de pais” são outra forma dos pais encontrarem novas relações, pessoas que poderão vir a sentir como próximas, que com eles partilhem interesses, que se sintam compreendidos e apoiem e que juntos possam funcionar como encontros de ajuda mútua, com uma espécie de efeito “catártico”. Segundo McCrae (2005) as pessoas nos grupos de ajuda mútua partilham experiências ou problemas comuns e oferecem entre si suporte emocional e social.

Pimentel (2014) apresenta uma síntese com os resultados consolidados de diversos estudos de avaliação do projecto Oficinas de Pais, concluindo que os pais-participantes referem

um elevado impacto percebido, com ganhos pessoais de amizade e pertença através dum processo de aprendizagem e capacitação por entre-ajuda, onde salientam a partilha, a reflexão e a identificação.

Para os pais da nossa amostra, no entanto, a participação nos GAE não foi suficiente para alterar, de forma estatisticamente significativa, as necessidades de apoio bem como as redes mobilizadas para as suprir.

Considerámos pertinente efectuar uma comparação entre o presente estudo e o de Dias (2014), dado que este descreve o projecto das Oficinas nos anos de 2011 e 2012 e abrange várias patologias entre as quais a Perturbação do Espectro do Autismo.

No referido estudo (Dias, 2014), o número de participantes com filhos com PEA é praticamente o mesmo ( $n=60$ ), assim como a realidade sócio demográfica dos mesmos. Tal como seria expectável, e tendo em conta as características da PEA, a maioria dos filhos são do sexo masculino, apresentam uma média de idade de 9.5 anos e a maioria só tem um irmão. Em relação aos locais que frequentam, e tendo em conta a faixa etária dos filhos, a situação é igualmente semelhante a este estudo. A maioria dos filhos menores de 18 anos de idade, estão no ensino regular e uma minoria em sala especializada. Em relação aos filhos com mais de 18 anos, a maioria frequenta estabelecimentos de ensino profissional, e em igual proporção, o ensino regular, sendo que aqui estes dados da amostra são diferentes da nossa. Em ambos os estudos, a Terapia da Fala mantém-se a terapia com maior percentagem de frequência, contudo ocorre uma ligeira diferença no que diz respeito às restantes terapias, o que pode estar relacionado com as exigências da perturbação em si e/ou com a disponibilidade em aceder aos apoios terapêuticos.

Comparativamente com o estudo de Dias (2014), e para o Q1 no Momento I do GAE, existem apenas semelhanças para a existência de necessidades de carácter emocional, nomeadamente a necessidade D. Os pais referem de igual modo que a necessidade F é a menos importante. Em relação às diferenças existentes entre os estudos, parece que incidem nas necessidades mais práticas, ou seja as necessidades do dia-a-dia. Em relação ao Q1 no Momento II do GAE, é interessante verificar que, as necessidades escolhidas por estes pais, tanto num estudo como noutro, mantêm-se sensivelmente as mesmas para as opções “*nunca*” e “*sempre ou muitas vezes*”. Verifica-se que a mais referida no estudo de Dias (2014) foi a necessidade D, ao passo que no presente estudo, foi a necessidade G “precisar de alguém que os encoraje”. Contudo, a categoria das necessidades aqui expressas (D e G) continua a ser do género emocional.

No que respeita às redes de apoio para o Momento I e ainda no estudo de Dias (2014), o cônjuge e os pais surgem como tendo uma maior solicitação para suprir a maior parte das necessidades. Contudo é aos profissionais/instituições que é atribuída uma procura de ajuda para as necessidades I, J, L e N. A mesma situação se passa no Momento II. No estudo de Dias (2014), os pais com filhos com autismo recorrem com frequência aos profissionais, uma frequência que se destaca em relação ao nosso estudo.

Dias (2014), tal como Pimentel (2014), verificaram que as “Oficinas de Pais” constituíram um ganho maior ao nível da consciencialização, da capacitação, da partilha e da criação de um grupo íntimo de auto ajuda. No entanto, tendo em conta os resultados obtidos para os GAE no estudo de Dias (2014), verificou-se que a participação nos mesmos influenciou de forma diferente, tendo em conta a patologia do filho, a ocorrência de alterações significativas nas necessidades de apoio dos pais entre os momentos I e II. Contudo essas alterações foram reduzidas em extensão e não se verificaram na sub-amostra do autismo, situação que também se verificou no presente estudo. Relativamente às redes de apoio, no estudo de Dias (2014) a extensão das diferenças significativas na comparação das sub-amostras por patologia foi muito reduzida e não abrangeu o autismo, sendo que no nosso estudo, como já verificámos, as mudanças ocorridas não foram suficientes para alterar, de forma estatisticamente significativa, as redes de apoio social destes pais. Estes dados são relevantes no que diz respeito à patologia. Tendo em conta a literatura, estas famílias tendem a sofrer com o isolamento e com o escasso suporte social (Karst e Hecke, 2012; Siegel, 2008; Ozonoff e Rigers, 2003), assim sendo poderemos pensar que face a uma situação de grupo de ajuda mútua, a identificação com o próximo e consecutivamente a partilha e a criação de um elo com os outros poderá ser difícil de concretizar rapidamente. O que nos leva a considerar que talvez o formato dos GAE necessite de alguma transformação de modo a ser adaptado à realidade que estas famílias com filhos com PEA vivem, assunto que abordaremos novamente nas considerações finais.

## VII. Considerações Finais

Num tempo em que a saúde é cada vez mais cara e que, por isso, cada vez mais se exige rapidez, eficácia e baixos custos, o desafio colocado às pessoas com PEA e suas famílias, é assustador.

Diversas investigações, entre elas Dunst, Trivette & Deal (1998) e Dunst (1994), vêm apontar e confirmar que as práticas de intervenção têm maior probabilidade de resultar em sucesso quando vão ao encontro das necessidades das famílias e dos seus filhos. Por isso, conhecer as necessidades de apoio e os recursos formais/informais que têm (ou não) à sua disposição para responder a essas mesmas necessidades é uma forma de alcançar resultados mais eficazes, com o fim último do bem-estar familiar e da pessoa com PEA.

Contudo, cada família é única e só ela própria é capaz de identificar os seus pontos fortes, necessidades, prioridades e recursos. Daí que os processos de avaliação, planificação e intervenção só façam sentido quando a família neles participa e quando tem oportunidades para tomar decisões por si. É o que acontece (não tão frequentemente quanto seria desejável) quando a intervenção visa o *empoderamento* e capacitação parental.

Avaliar as necessidades das famílias com filhos com PEA, permitirá individualizar as intervenções e torná-las mais eficazes e duradouras.

É aqui que se enquadra o projecto pioneiro em Portugal “Oficinas de Pais/Bolsas de Pais”. De norte a sul do país, mais de 500 pais (maioritariamente mães) aderiram e participaram no 1º nível das oficinas - o GAE.

Neste momento são claras algumas das suas limitações, relativamente a:

### (1) Selecção e características da amostra:

O facto do critério de selecção da amostra (pais com filhos com PEA) ter sido baseado na opinião de quem preencheu o questionário de caracterização e corroborados pelas escolas ou instituições, parece não constituir um critério forte de selecção da amostra. Sem se ter acesso a documentos com maior rigor técnico que garantam os critérios de avaliação e diagnóstico, fragiliza as características da nossa amostra.

Para além deste aspecto, a selecção da amostra não foi feita recorrendo a um método de amostragem aleatório. Os participantes do estudo foram seleccionados por conveniência, usando-se a base de dados do projecto. De facto, é possível que estes pais, que quiseram

participar nas Oficinas de Pais não sejam os pais “típicos” de crianças/jovens e adultos com PEA pelo que os resultados do estudo são válidos apenas para estes e não poderão ser extrapolados.

Em todo o projecto houve uma muito maior participação de mulheres e nos participantes do nosso estudo esta situação foi também verificada. Sabendo-se que as necessidades das mães diferem das dos pais, seria interessante compreender em que medida e como isso pode ter influenciado os resultados obtidos.

As idades dos participantes e dos seus filhos têm uma enorme variabilidade e, quando a amostra foi repartida em função das faixas etárias dos filhos, verificou-se que nos grupos 13-17 e >18 anos havia um número reduzido de pais o que não permite concluir, com segurança, se as necessidades e redes de apoio se diferenciam em função deste critério. Em futuros estudos seria interessante utilizar uma amostra em que os diferentes grupos etários dos filhos tivessem um N semelhante.

## (2) Instrumentos usados:

Detectámos algumas falhas no questionário de caracterização, nomeadamente no que respeita aos aspectos das características da escola/apoios, sobretudo para os participantes em que os filhos têm mais de 18 anos e estão já fora da escolaridade obrigatória.

No que respeita às escalas - Escala de Funções de Apoio Social e Escala de Apoio Social ambas de Dunst, Trivette e Deal (1988) - estas foram concebidas e têm sido sobretudo usadas em estudos no âmbito da Intervenção Precoce. Apenas o estudo de Dias (2014) e de Carvalho (2013), ambos utilizando dados do mesmo projecto, as utilizaram para pais de jovens e adultos. Assim, alguma investigação é ainda necessária para estudar o seu grau de adequação e interesse para pais de filhos mais velhos.

## (3) Duração dos GAE:

Os GAE decorriam em 7 sessões, numa duração total de apenas 18 horas. Era previsto que entre as sessões houvesse um intervalo de 15 dias ou 3 semanas, o que faria com que os encontros dos pais decorressem ao longo de dois meses e meio ou três meses. Esta periodicidade nem sempre se verificou e, por vezes, entre o início e o fim dos GAE decorriam apenas 2 meses. Parece-nos que a intervenção não teve intensidade ou duração suficiente para produzir modificações sustentáveis que se traduzissem em diferenças estatisticamente significativas.

Apesar disso as ligeiras diferenças encontradas nos resultados entre o antes e o após o GAE pareceram-nos relevantes, tendo em conta a gravidade da perturbação e a forma como esta destabiliza a família.

Dada a escassez de estudos nesta área, pensamos que o trabalho apresentado é pertinente e poderá inspirar outras investigações que dêem realce à caracterização das necessidades dos recursos de apoio social das famílias e pessoas com PEA, em Portugal.

O projecto das Oficinas de Pais/Bolsas de Pais, apesar do impacto junto dos participantes, não teve continuidade. Tal como referido no seu relatório final, o “encontro de pares” que proporcionou foi considerado, pela esmagadora maioria dos participantes, muito positivo.

Espera-se que, com este trabalho, possamos ter contribuído para dar visibilidade à importância da implementação de projectos de apoio às famílias com filhos em situação de incapacidade/deficiência tão importantes para a melhoria da sua inclusão e participação social e, consequentemente, da sua qualidade de vida.

## VIII. Referências Bibliográficas

- Alarcão, M. (2006). *(Des)Equilíbrios Familiares* (3ªed. ed.). Coimbra: Quarteto.
- APA. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM)* (5th ed. ed.). Washington, DC: APA.
- APA. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR* (4th ed., text revision ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Asperger, H. (1944). Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter. *Archiv für psychiatrie und Nervenkrankheiten* , 76-136.
- Attwood, T. (2010). *A Síndrome de Asperger*. Lisboa: Editorial Verbo.
- Bailey, A., Le Couteur, A., Gottesman, I., Bolton, P., Simonoff, E., Yuzda, E., et al. (1995). Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. *Psychol Med* , 25, 63-77.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research* , 51(9), 702-714.
- Beaulne, S. (2012). La conceptualisation de l'autisme depuis Kanner: où en sommes-nous? *Journal on Developmental Disabilities* , 18 (1), 43-61.
- Ben Bashat, D., Kronfeld-Duenias, V., Zachor, A., Ekstein, M., Hendler, T., & Tarrasch, R. (2007). Accelerated maturation of white matter in young children with autism: A high b value DWI Study. *Neuroimage* , 37, 40-47.
- Bettelheim, B. (1967). *The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self*. The Free Press.
- Brandão, M., & Craveirinha, F. (2011). Redes de apoio social em famílias multiculturais, acompanhadas no âmbito da intervenção precoce: Um estudo exploratório. *Análise Psicológica* , 1 (XXIX), 27-45.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A Ecologia do Desenvolvimento Humano*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human: bioecological perspectives on human development*. California: Sage Publications.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. (2006). The bioecological model of human development. In W. Damon, & R. Lerner, *Handbook of child psychology* (pp. 793-832). New York: John Wiley.



Brown, H., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E. C., & Lam, M. (2011). Beyond an Autism Diagnosis: Children's Functional. *J Autism Dev Disord* , 41, 1291-1302.

Carvalho, C. (2014). *Famílias de filhos com incapacidades: desafios e redes de suporte*. Porto: Politécnico do Porto.

Cassidy, A., McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2008). Preschoolers with autism spectrum disorders: The impact on families and the supports available to them. *Early Child Development and Care* , 178, 115-128.

CDC. (n.d.). *Signs and Symptoms of ASD*. Retrieved 2015 JUL 23-Maio from <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/signs.html>

Chess, S. (1977). Follow-up report on autism in congenital rubella. *J Autism Child Schizophr* , 69-81.

Collodel Benetti, I., Crepaldi, A., Vieira, M. L., & Ribeiro Schneider, D. (2013). Fundamentos da teoria bioecológica de Urie. *Pensando Psicologia* , 9(16), 89-99.

Coutinho, M. (2004). Apoio à família e formação parental 1 (XXII). *Análise Psicológica* , 1 (XXII), 55-64.

DAR Resposta, A. (2014). *Perturbação do Espectro do Autismo: E agora? - Guia para as famílias após o diagnóstico*. NA: DAR Resposta.

Dias, S. (2014). *Capacitação de pais de pessoas com deficiência: Projecto Oficinas de Pais (Dissertação de Doutoramento não publicada)*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Dunst, C. (2000). Revisiting "Rethinking Early Intervention. *Topics in Early Childhood Special Education* , 20:2, 95-104.

Dunst, C., Trivette, C., & Deal, A. (1988). *Enabling and empowering families - Principles and guidelines for practice*. Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C., Trivette, C., & Hamby, D. (1994). Measuring social support in families with young children with disabilities. In C. Dunst, C. Trivette, & A. Deals, *Supporting and strengthening families: Methods, strategies and practices* (Vol. Vol.1, pp. 152-160). Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C., Trivette, C., & Jordy, W. (1997). Influences of social support on children with disabilities and their families. In M. Guralnick, *The effectiveness of Early Intervention* (pp. 499-522). Baltimore: MD:Paul Brooks.

Durand, V. (2014). *Autism Spectrum Disorder: A Clinical Guide for General Practitioners*. Washington DC: APA.

Febra, M. (2009). *Impacto do Diagnóstico da Deficiência Mental na Família*. Coimbra: Universidade de Coimbra.

Ferreira, J. (2009). *Estudo Exploratório da Qualidade de Vida de Cuidadores de Pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo*. Porto: Universidade do Porto.

Fombonne, E. (2002). Epidemiological trends in rates of autism. *Molecular Psychiatry* , 4-6.

Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research* , 65(6), 591-598.

Freedman, I., & Capobianco-Boyer, N. (2000). The power to choose: Supports for families caring for individuals with developmental disabilities. *Health & Social Work* , 24, 59-68.

Frith, U. (2003). *Autism: Explaining the Enigma*. Oxford: Blackwell.

Ganz, L. (2007). The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* , 161(4), 343-349.

Gensler, D. (2012). Autism Spectrum Disorder in DSM-V: Differential Diagnosis and Boundary Conditions. *Journal of Infant, Child, and Adolescent Psychotherapy* , 11, 86-95.

Gomes, S., & Geraldês, S. (2005). Necessidades das famílias de crianças com perturbações do espectro do autismo. Um estudo com 40 famílias. *Inclusão* , Nº6, 45-61.

Grant, R., & Nozyce, M. (2013). Proposed Changes to the American Psychiatric Association Diagnostic Criteria for Autism Spectrum Disorder - Implications for Young Children and their Families. *Maternal & Child Health Journal* , 17, 586-592.

Gray, E. (2002). Ten Years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* , 27(3), 215-222.

Hall. (2012). Families of Children with Autism: Behaviors of children, community support and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* , 35(2), 111-132.

Hartley, L., Barker, T., Floyd, J., Orsmond, I., Greenberg, S., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology* , 25, 371-378.

Hartman, A. (1995). Diagrammatic assessment of family relationships. *Families in Society* , 76, 111-122.

Hastings, R., Thomas, H., & Delwiche, N. (2002). Grandparent support for families of children with Down's Syndrome. *Journal of applied research in intellectual disabilities* , 15, 97-104.

Hilary, B., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., & Cobigo, V. (2012). Unmet Needs of Families of School-Aged Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* , 25, 497-508.

Hillman, J. (2007). Grandparents of Children with Autism: A Review with Recommendations for Education, Practice, and Policy. *Educational Gerontology* , 33(6), 513-527.

Hock, R., Timm, T., & Ramisch, J. (2012). Parenting children with autism spectrum disorders: a crucible for couple relationships. *Child and Family Social Work* , 17, 406-415.

Hutton, M., & Caron, L. (2005). Experiences of families with children with Autism in rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* , 180-189.

INE. (2012). *Censos 2011 - Resultados Definitivos - Portugal*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* , 2, 217-250.

Karst, A., & Hecke, J. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clin Child Fam Psychol Rev* , 15, 247-277.

Lima, C. (2012). *Perturbações do espectro do autismo: Manual prático de intervenção*. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas, Lda.

Lin, R., Tsai, F., & Chang, L. (2008). Coping mechanisms of parents of children recently diagnosed with autism in Taiwan: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing* , 17(20), 2733-2740.

Lord, C., & Bishop, S. L. (2010). Autism spectrum disorders: Diagnosis, prevalence, and services for children and families. *Society for Research in Child Development* , 24(2), 1-21.

Lotter, V. (1966). Epidemiology of autistic conditions in young children. *Prevalence, Social Psychiatry* , 1, 124-137.

Maroco, J., & Garcia-Marques, T. (2006). Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? *Laboratório de Psicologia* , 4(1), 65-90.

Marques, C. (2000). *Perturbações do Espectro do Autismo - Ensaio de uma Intervenção Construtivista e Desenvolvimentalista com Mães*. Coimbra: Quarteto.

McCrae, J. (2005). Grupos de suporte mútuo para famílias: A experiência de uma organização europeia de famílias. In J. Ornelas, F. Monteiro, M. Moniz, & T. Duarte, *Participação e Empowerment das Pessoas com Doença Mental e seus Familiares* (pp. 81-102). Lisboa: AEIPS Edições.

McMorris, C., Cox, E., Hudson, M., Liu, X., & Bebko, J. (2013). The Diagnostic Process of Children with Autism Spectrum Disorder: Implications for Early Identification and Intervention. *Journal on Developmental Disabilities* , 19(2), 42-49.

McWilliam, A., Lang, L., Vandivere, P., Angell, R., & Underdown, G. (1995). Satisfaction and struggles: Family perceptions of early intervention services. *Journal of Early Intervention* , 19 (1), 43-60.

Mehta, C., & Patel, N. (2012). *IBM SPSS Exact Tests*. Chicago: IBM.

Mesibov, B., & Bourgondien, V. (1992). Autism. In S. Hooper, W. Hynd, & E. Mattison, *Autism and Developmental disorders: Diagnostic Criteria and clinical assesement* (pp. 69-95). New Jersey: Hillsdale.

Oliveira, G., Ataíde, B., Marques, C., Miguel, T., Coutinho, A., Mota-Vieira, L., et al. (2007). Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: Prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Developmental Medicine & Child Neurology* , 49, 726-733.

OMS. (1993). *Classificação dos Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Ozonoff, S., & Rogers, S. (2003). De Kanner ao milénio: Avanços científicos que moldaram a prática clínica. In S. Ozonoff, S. Rogers, & R. Hendren, *Perturbações do espectro do autismo: Perspectivas da investigação actual* (pp. 25-56). Lisboa: Climepsi Editores.

Pallarès, J., & Pérez, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner & Hans Asperger. *Asociación Española de Neuropsiquiatria* , 567-587.

Pimentel, J. (2014). A importância das redes de suporte social na capacitação dos pais. *Proceedings do 1º Encontro do Mestrado de Psicologia Social da Saúde*. Lisboa: Instituto Universitário de Lisboa.

Pimentel, J. (2005). *Intervenção focada na família: desejo ou realidade*. Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Pimentel, J., & Dias, S. (2014). *Relatório Final do Projecto Oficinas de Pais (não publicado)*. Lisboa: Pais em Rede.

Prati, L., Couto, M., Moura, A., Polleto, M., & Koller, S. (2008). Revisando a Inserção Ecológica: Uma Proposta de Sistematização. *Psicologia, Reflexão e Crítica* , 21(1), 160-169.

Relvas, A. (1996). *O Ciclo Vital da Família - Perspectiva Sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.

Relvas, A. P., Alarcão, M., & Pereira, M. G. (2013). Family Systems Therapy and Training in Portugal. *Contemp Fam Ther* , 296-307.

Renty, J., & Royers, H. (2005). Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voices of the parents. *Child: Care, Health & Development* , 32, 371-385.

Richard, T., Phyllis, C., & Jean, N. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* , 19(5), 251-260.

Semensato, M., & Bosa, C. (2013). Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. *Revista Educação Especial* , 26 (47), 651-664.

Serrano. (2007). *Redes sociais de apoio e a sua relevância para a intervenção precoce*. Porto: Porto Editora.

Serrano, A. (2000). A importância do apoio social numa perspectiva de intervenção precoce. *Inclusão* , N°1, 37-44.

Sharpley, F., & Bitsika, V. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* , 22, 19-28.

Siegel, B. (2008). *Mundo da Criança com Autismo – Compreender e Tratar Perturbações do Espectro do Autismo*. Porto: Coleção Referência: Porto Editora.

Siklos, S., & Kerns, A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and down syndrom. *Journal of Autism and Developmental Disorders* , 36, 921-933.

Smith, L., & Anderson, K. (2014). The roles and needs of families of adolescents with ASD. *Remedial and Special Education* , 35 (2), 114-122.

Spiker, D., Lotspeich, J., Dimiceli, S., Myers, M., & Risch, N. (2002). Behavioral phenotypic variation in autism multiplex families: Evidence for a continuous severity gradient. *Am J Med Genet* , 129-136.

Sullivan, A., Winograd, G., Verkuilen, J., & Fish, M. (2012). Children on the autism spectrum: grandmother involvement and family functioning. *J Appl Res Intellect Disabil* , 25(5), 484-94.

Twoy, R., Connolly, M., & Novak, M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* , 19 (5), 251-260.

Weinstein, J., & Bloch, J. (2010). Families of Young Children With Autism. *Social Work in Mental Health* , 8, 23–40.

WHO. (2013). *Comprehensive and coordinated efforts for the management of autism spectrum disorders*. Geneva: World Health Organization.

Wing, L. (1997). The autistic spectrum. *Lancet* , 350, 1761-1766.

Wing, L. (1998). The continuum of autistic disorders. In E. Schopler, & M. (eds), *Diagnosis and Assessment in Autism* (pp. 91-110). New York: Plenum.

Wing, L. (1993). The definition and prevalence of autism: A review. *Eur Child Adolesc Psychiatry* , 2, 61-74.

Wing, L., & Potter, D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising? *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* , 8(3), 151-61.

Wolf, R. (2009). *Social Support Domains for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Assessing Perceived Needs and Stress Levels*. Paper 111.

Zanon, R., Backes, B., & Bosa, C. (2014). Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos Pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 30 (1), 1-12.

## **IX. Anexos**